

E.N.S.P

**INSPECTEURS DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES
PROMOTION 1998-2000**

**LA RESORPTION DE L'AMENDEMENT CRETON :
PRINCIPES ET REALITES
L'EXEMPLE ALSACIEN**

SCELO Valérie

SOMMAIRE

INTRODUCTION	1
--------------------	---

1 LE CONTEXTE GENERAL DANS LEQUEL S'INSCRIT L'EXEMPLE

ALSACIEN	4
----------------	---

1.1 1 LE CADRE LEGISLATIF ET REGLEMENTAIRE D'APPLICATION DE

1.1.1 L'AMENDEMENT CRETON.....	4
1.1 Le maintien dans le cadre de l'article 22 de la loi n°89.18 du 13 janvier 1989	4
1.2 Le rôle des Commissions d'Orientation dans la procédure d'application	5
1.3 Les modalités de financement du dispositif	7

2 LES EVOLUTIONS REGLEMENTAIRES DU DISPOSITIF

.....	8
1.4 Une clarification nécessaire des compétences des deux Commissions	8
1.5 Les difficultés liées à un financement tripartite	9
1.5.1 Dans le cas d'une orientation en structure de travail protégé	10
1.5.2 Dans le cas d'une orientation en foyer, sous compétence du Conseil Général	11

3 UN DISPOSITIF VOUE A DISPARAITRE ? VERS UNE LOGIQUE DE RESORPTION14

1.6 La circulaire DAS : un suivi annuel de l'évolution	14
1.7 Les plans pluriannuels de création de places : vers une adéquation de l'offre à la demande ?	15

3.1.1.1.1 ETAT DES LIEUX DANS LA REGION ALSACE

LA FILE ACTIVE DES JEUNES RELEVANT DE L'AMENDEMENT CRETON	18
---	----

1 QUELLE EVOLUTION DE L'AMENDEMENT EN ALSACE ?

LES RESULTATS DES BILANS ANNUELS DE LA DAS	19
1.1 Présentation des résultats des enquêtes	19
1.1.1 Les jeunes pris en charge dans le cadre de l'amendement	19
1.1.2 Les jeunes sortis du dispositif Creton	21
1.2 La création de places en structures pour adultes : vers une résorption de l'amendement ?	23
1.2.1 L'évolution des orientations en CAT en 1997, 1998, 1999	23
1.2.2 L'évolution des orientations en MAS / FDT en 1998, 1999	25

2 LES PROJECTIONS 1999, 2000, 2001	26
--	----

2.1 Le profil du jeune relevant de l'amendement	27
2.1.1 Le type d'orientation COTOREP	27

2.1.2	La durée moyenne de maintien dans le dispositif	28
2.2	<i>Les perspectives liées au plan pluriannuel</i>	29
2.2.1	Les perspectives en CAT	30
2.2.2	Les perspectives en MAS et en FDT	32
3.1.1.1.2	CONSEQUENCES ET VOLONTE DE RESORPTION DE L'AMENDEMENT UNE NECESSITE A L'EPREUVE DES REALITES	34
3.1.1.1.2.1	<i>1 LES CONSEQUENCES DE L'AMENDEMENT</i>	35
1.1	<i>Les conséquences financières de l'amendement en MAS et en FDT</i>	35
1.1.1	les conséquences financières dans le cadre d'une orientation en MAS ou en CAT	35
1.1.2	les conséquences financières dans le cadre d'une orientation en foyer occupationnel	36
1.2	<i>Les conséquences dans la prise en charge du jeune</i>	37
1.2.1	la gestion de l'amendement au sein de l'établissement	37
1.2.2	Les limites d'une lutte contre les effets de l'amendement	39
2	LES ALTERNATIVES A LA CREATION DE PLACES DANS LE CADRE DU PLAN PLURIANNUEL	40
2.1	<i>Rechercher des solutions innovantes dans la prise en charge des jeunes en établissement pour enfants</i>	40
2.1.1	Les aménagements au sein de l'établissement	40
2.1.2	Une nécessaire motivation de tous les acteurs	43
2.2	<i>Rechercher des solutions innovantes pour une prise en charge adaptée en secteur pour adultes</i>	45
2.2.1	Adapter l'offre d'équipement existante	45
2.2.2	Développer une autre forme de prise en charge	47
3.1.1.1.3	CONCLUSION	50

BIBLIOGRAPHIE

LISTE DES SIGLES UTILISES

ANNEXES

INTRODUCTION

Connu sous le nom d'amendement Creton, l'alinéa 1 bis de l'article 6 de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975, introduit par une loi du 13 janvier 1989¹, prévoit qu'un jeune adulte peut être maintenu dans un établissement d'éducation spéciale au-delà de l'âge réglementaire dès lors qu'il ne peut être admis immédiatement dans l'établissement pour adultes handicapés désigné par la CO.T.O.RE.P.

Cette disposition légalise une pratique autorisée par les circulaires du 6 avril 1969 et du 17 novembre 1977. L'obtention d'une dérogation permettait en effet au jeune concerné de prolonger son séjour. Il s'agissait, dans la plupart des cas, de terminer un cycle d'études ou l'année scolaire. Mais bien souvent, l'attente d'une place disponible en structure pour adulte signifiait pour la personne handicapée soit un retour en famille, soit un placement en hôpital psychiatrique.

C'est en 1988, en pleine campagne présidentielle, que s'organise auprès du comédien Michel Creton, rapidement relayé par les médias, un véritable débat passionnel pour que cesse cet état de fait. « *La prise en charge la plus précoce possible est nécessaire. Elle doit se poursuivre tant que l'état du handicapé le justifie et sans limite d'âge ou de durée* » : telle est la proposition d'amendement à la loi de 1975 adressée par Michel Creton au Parlement. Elle sera reprise en termes quasiment identiques par l'article 22 de la loi 89-18 du 13 janvier 1989 qui ajoute le paragraphe 1 bis à l'article 6 de la loi du 30 juin 1975 :

« *La prise en charge la plus précoce possible est nécessaire. Elle doit se poursuivre tant que l'état de **la personne handicapée** le justifie et sans limite d'âge ou de durée* ».

Les intentions du législateur restent néanmoins claires :

- La prolongation de placement n'est qu'une solution provisoire pour les jeunes adultes placés dans les établissements d'éducation spéciale. La circulaire d'application du 18 mai 1989 réaffirme en effet la nécessité et le principe de la spécificité des prises en charges pour adultes et enfants, nés de la loi de 1975. Par conséquent, aucune disposition n'est

¹ Loi n° 89-18 du 13 janvier 1989, portant diverses mesures d'ordre social

prévue pour permettre l'adaptation de ces établissements à la prise en charge des adultes maintenus.

- La décision de maintien intervient pour éviter toute rupture de prise en charge. Pour autant, elle ne peut se traduire par des charges nouvelles pour l'assurance maladie mais « *s'impose à l'organisme ou à la collectivité compétente pour prendre en charge les frais d'hébergement et de soins dans l'établissement pour adulte désigné par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (...)*² ».
- Enfin, la prolongation de placement ne doit pas être un alibi à l'absence de création de places en structures adultes. En imputant les dépenses de cette mesure aux organismes chargés de l'accueil des adultes handicapés, il s'agit implicitement de contraindre à la création de places en structures protégées. Les informations détenues par les organismes payeurs devraient permettre « *la mise en place d'une politique de redéploiement fondée sur une connaissance exacte des établissements devant être prioritairement reconvertis et des besoins en matière de création.*³ ».

Dix ans plus tard, quel bilan peut-on dresser d'une telle mesure ? Incontestablement, les intentions sont généreuses. Toutes les associations concernées reconnaissent dès l'origine le fondement sincèrement humain d'une telle mesure. Et pourtant, nombreuses sont-elles à souligner les effets pervers qu'une telle disposition législative implique. Dès le départ, le texte suscite, tant sur la forme que sur le fond, de nombreuses critiques.

- Si la mesure semble être une garantie pour l'utilisateur, elle apparaît comme une disposition attentiste de la part des pouvoirs publics. Loin de résoudre le véritable problème, qui est le manque de places en structures pour adultes, elle fait en outre courir aux I.M.E. le risque de voir à terme leur population se modifier. Aucune limite d'âge ne vient en effet mettre fin à la prise en charge temporaire des adultes en structure pour enfants.
- Les dispositions relatives à son application sont également dénoncées : une procédure de financement complexe, source de nombreux contentieux, des lacunes, des ambiguïtés...

La mesure apparaît donc comme très largement décriée, tant par les associations, les établissements que par les services déconcentrés. Tous s'accordent pour reconnaître la nécessité de mettre fin à un dispositif qui ne satisfait ni les acteurs de la prise en charge, ni les personnes handicapées et leur famille elles-mêmes. La volonté régulièrement réaffirmée des pouvoirs publics de lutter contre les dérives constatées par l'application de l'amendement se traduit par la mise en place

² Loi n° 89-1989, article 22

³ Circulaire DAS/RV 1 n° 89-09 du 18 mai 1989

de plans de créations de places nouvelles dans le secteur des adultes handicapés. Néanmoins, la gestion d'une enveloppe nécessairement limitée est-elle compatible avec la volonté de mettre fin au dispositif Creton ?

A l'heure où le département du Haut-Rhin vient d'achever la rédaction de son schéma d'organisation médico-social en faveur des personnes handicapées, où la D.R.A.S.S. d'Alsace réfléchit à l'élaboration de grandes orientations régionales, il semblait alors opportun de mener une réflexion globale sur le dispositif Creton au sein de la région. C'est pourquoi, après avoir présenté le cadre législatif et réglementaire de l'amendement, fruit de multiples évolutions liées au contexte même de son élaboration, la présentation d'un état des lieux de la situation actuelle a permis, dans un troisième temps, de s'interroger sur la pertinence d'un choix exclusif de créations de places pour mettre fin à un dispositif qui n'en finit plus d'être transitoire.

LE CONTEXTE GENERAL DANS LEQUEL S'INSCRIT L'EXEMPLE ALSACIEN

1 LE CADRE LEGISLATIF ET REGLEMENTAIRE D'APPLICATION DE L'AMENDEMENT CRETON

Né il y a 10 ans, le dispositif Creton, issu de la loi du 13 janvier 1989, implique l'intervention de différents acteurs institutionnels. Chaque décision de maintien nécessite en effet la mobilisation et des Commissions d'orientation pour la validation du maintien, et des financeurs, pour sa prise en charge.

3.2 LE MAINTIEN DANS LE CADRE DE L'ARTICLE 22 DE LA LOI N° 89-18 DU 13 JANVIER 1989

En prévoyant le maintien temporaire d'adultes handicapés de plus de 20 ans dans les Etablissements d'Education Spéciale (E.E.S.), s'ils ne peuvent être immédiatement admis dans des établissements pour adultes handicapés désignés par la CO.T.O.RE.P., la loi légalise et étend, sans limite, la pratique des dérogations d'âge dans ces E.E.S.

Certes, la population concernée doit répondre à un certain nombre de conditions :

- ◆ être une personne handicapée placée dans un établissement d'éducation spéciale ;
- ◆ être atteinte par la limite d'âge réglementaire dans ce type d'établissement ;

- ◆ être orientée par la CO.T.O.RE.P. dans un établissement pour adultes ;
- ◆ ne pas pouvoir être immédiatement admise dans l'établissement désigné par la CO.T.O.RE.P.

Dès lors que leur situation répond aux exigences évoquées ci-dessus, les jeunes handicapés peuvent désormais être maintenus dans les établissements d'éducation spéciale au-delà de l'âge réglementaire. Ce dernier est généralement de 20 ans, quoique un certain nombre d'établissements alsaciens bénéficient d'un agrément plus important. Ainsi, dans les deux IEM strasbourgeois, les Grillons et les Iris, les jeunes sont accueillis jusqu'à 21 ans, tout comme au Phare d'Illzach dans le Haut-Rhin. Cet agrément est même porté à 25 ans pour trois établissements haut-rhinois, à Cernay, Orbey et Riespach.

Les jeunes handicapés peuvent également demeurer dans ces établissements sans limite d'âge ou de durée.

Contrairement à la pratique introduite par les circulaires du 9 avril 1969 et du 17 novembre 1977 de ne plus admettre les jeunes adultes au-delà de 25 ans, le maintien n'est désormais plus limité dans le temps.

De plus, la décision de la CO.T.O.RE.P. ne s'imposant plus au jeune adulte handicapé, ce dernier peut refuser une place disponible en établissement pour adultes handicapés et demander son maintien en établissement d'éducation spéciale, sans limitation de durée.

3.3 LE ROLE DES COMMISSIONS D'ORIENTATION DANS LA PROCEDURE D'APPLICATION

L'article 22 de la loi 89/18 affirme la compétence de la C.D.E.S. et de la C.O.T.O.RE.P. en ce qui concerne les décisions de maintien dans un établissement pour enfants. « *Ce placement peut être prolongé [...] par une décision conjointe de la commission départementale de l'éducation spéciale et de la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel* ».

A l'examen des dispositions combinées de l'article 22 de la loi du 13 janvier 1989, de la circulaire d'application du 18 mai 1989 ainsi que celle du 27 janvier 1995, le maintien en E.E.S. est le résultat d'une procédure aujourd'hui clairement définie au sein des deux départements de la région Alsace.

- Lorsqu'un adolescent atteint l'âge de 19 ans et qu'il est susceptible de relever d'une structure spécialisée pour adultes handicapés (travail protégé, foyer, maison d'accueil spécialisée), l'établissement pour enfants qui assurait jusqu'alors la prise en charge saisit la C.D.E.S.
- La C.D.E.S. transmet alors le dossier du jeune concerné à la CO.T.O.RE.P. du département du domicile de l'adolescent.
- La CO.T.O.RE.P. décide d'un placement dans **une seule** catégorie d'établissement parmi trois solutions potentielles :
 - la M.A.S.
 - le foyer
 - le travail protégé (atelier protégé/ C.A.T.)
- La CO.T.O.RE.P. notifie sa décision d'orientation :
 - à l'adulte handicapé ou à son représentant légal
 - à l'établissement spécialisé où se trouve l'adulte handicapé
 - à la C.D.E.S.

Un délai de **trois mois** (à compter de la date de décision) est alors mis à profit par la CO.T.O.RE.P. pour rechercher une place disponible dans une structure pour adultes du type de celle qui a été notifiée.

- A l'échéance de ce délai de trois mois,
 - soit la CO.T.O.RE.P. a réussi à orienter le jeune adulte (avec l'accord de ce dernier) dans une structure du type de celle qui avait été proposée,
 - soit la CO.T.O.RE.P. n'a pas réussi (manque de places ; refus par l'adulte de la structure proposée) ; dans ce cas,

La CO.T.O.RE.P. informe la C.D.E.S. et l'adulte handicapé de l'impossibilité provisoire de placement.

- En liaison avec la CO.T.O.RE.P., la C.D.E.S. du département du domicile du handicapé prononce le maintien, avec réexamen annuel, du jeune en EES, qui relève désormais du dispositif Creton.

3.4 LES MODALITES DE FINANCEMENT DU DISPOSITIF

L'article 22 de la loi du 13 janvier 1989 prévoit que la prise en charge financière du maintien incombe à l'organisme ou à la collectivité compétente pour prendre en charge les frais d'hébergement et de soins dans l'établissement pour adultes désigné par la CO.T.O.RE.P.

Cette « solution d'attente » doit en effet permettre au jeune adulte de rester à titre transitoire dans sa structure d'accueil sans que cela affecte les règles de fonctionnement, notamment financier s'appliquant à celle-ci. Ces règles demeurent en vigueur et opposables à l'organisme ou la collectivité désignés pour prendre financièrement le jeune adulte.

- Dans le cas d'une orientation en **M.A.S.**, il n'y a pas de changement pour l'organisme payeur ; l'Assurance Maladie reste le débiteur des frais de séjour.
- Si la décision d'orientation de la CO.T.O.RE.P. vise un **foyer**, il y a alors changement de l'organisme payeur ; en application des articles 193 et 194 du Code de la Famille et de l'Aide Sociale, il revient en effet aux Conseils généraux de prendre en charge les frais de maintien des jeunes orientés en foyers de vie ou occupationnels, le département débiteur étant celui où la personne handicapée a conservé son domicile de secours. Cette mesure prend effet à compter du 1^{er} jour du mois qui suit la date de notification de maintien dans l'établissement de l'Education Spéciale.
- Le rôle de l'Etat en matière de prise en charge des frais de maintien des jeunes adultes handicapés illustre la principale lacune de l'amendement Creton. La loi omet en effet d'évoquer le **travail protégé**, qui n'est assimilable ni à de l'hébergement, ni à des soins. L'Etat ne supporte donc d'aucune manière le « coût » de l'amendement Creton. Le jeune reste à la charge de l'assurance maladie.

L'application de l'amendement telle qu'elle s'effectue désormais en Alsace et sur l'ensemble de la France est le fruit d'une longue maturation, vieille de 10 ans, qui suscite aujourd'hui encore reproches et controverses.

4 LES EVOLUTIONS REGLEMENTAIRES DU DISPOSITIF

Très tôt dénoncés pour leurs lacunes, leurs ambiguïtés, les textes initiaux ont fait l'objet de nombreux recours et contentieux. Si le rôle des commissions a pu être clarifié par une stricte application du texte législatif, il a fallu au contraire combler ses manquements en ce qui concerne les modalités de financement.

4.1 UNE CLARIFICATION NECESSAIRE DES COMPETENCES DES DEUX COMMISSIONS

Si aucune imprécision ne plane sur la personne susceptible d'être concernée par l'amendement :

Il s'agit en effet d'un handicapé :

- placé dans un établissement d'éducation spéciale
- atteignant l'âge réglementaire de l'institut,
- orienté par la CO.T.O.RE.P. vers une structure pour adultes,
- ne trouvant de places disponibles dans cet établissement ;

Il n'en est pas de même quant à l'étendue du pouvoir des deux commissions chargées de prononcer le maintien. L'article 22 de la loi du 13 janvier 1989 autorise la prolongation du séjour en E.E.S. par « *une **décision conjointe** de la Commission Départementale de l'Education Spéciale et de la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel* ».

Néanmoins, la circulaire du 18 mai 1989 précisant les conditions d'application de l'article 22 de la loi estime quant à elle « *qu'au vu de l'avis de la CO.T.O.RE.P.* », il appartient à la C.D.E.S. de prendre une décision de maintien dans le secteur de l'éducation spéciale.

Les évolutions apportées par les positions du Conseil d'Etat⁴ réaffirment la nécessité d'une décision conjointe des deux commissions. Cette procédure est décrite dans la circulaire du 27 janvier 1995 additive à celle du 18 mai 1989 : « *la décision par laquelle une personne handicapée peut être maintenue dans un établissement d'éducation spéciale doit être une décision adoptée en termes*

⁴ Arrêt du 11 juin 1993

identiques par la CO.T.O.RE.P. et la C.D.E.S. et non une décision de la C.D.E.S. prise sur avis de la CO.T.O.RE.P. ».

Pour autant, malgré ces précisions, bien des interrogations demeurent :

- s'agit-il seulement pour les commissions de vérifier que la personne répond bien aux critères énoncés ci-dessus et définis dans le cadre du maintien ?

- la circulaire précise que les commissions doivent apprécier les besoins du jeune handicapé ; mais quels sont alors les moyens à mettre en œuvre pour apprécier ceux-ci alors que la plupart du temps, le travail se fait sur pièces et que la concertation avec les familles peine à se mettre en place ?

- comment les commissions peuvent-elles se fier aux réponses négatives des structures pour adultes dans le cadre d'un placement alors que la CO.T.O.RE.P. n'assure pas la gestion et le suivi des places ? La demande étant nettement supérieure à l'offre, les structures peuvent choisir la personne qui leur convient le plus. Dès lors, il est difficile de s'assurer que les places qui se libèrent soient réellement attribuées à un jeune de plus de 20 ans.

4.2 LES DIFFICULTES LIEES A L'ABSENCE D'UN FINANCEMENT TRIPARTITE

Lors des débats préalables au projet de loi, c'est bien la question de la prise en charge financière qui avait posé le plus de difficultés. Le résultat des discussions est un compromis ambigu qui, selon les termes du troisième paragraphe de l'article 22 de la loi du 13 janvier 1989 désigne « *l'organisme ou [...] la collectivité compétente pour prendre en charge les frais d'hébergement et de soins dans l'établissement pour adulte désigné par la CO.T.O.RE.P.* » comme devant assumer la charge financière du jeune adulte dans l'E.E.S. où il est maintenu.

Cette disposition prévoit donc que la charge correspondante à ces prolongations de placement doit être assumée par les organismes chargés de l'accueil des adultes handicapés. Dès lors, il est certain que ces organismes sont contraints de réfléchir sérieusement au poids financier que représentent les décisions de maintien. Il est en effet désormais possible de comparer ce coût à celui lié à la création des places nécessaires aux besoins.

Or aucune précision n'est donnée sur les responsabilités respectives de l'Etat, du Département et de l'Assurance Maladie en matière d'accueil, de soins et d'hébergement des adultes handicapés.

Si la prise en charge du jeune orienté en M.A.S. ne pose pas de problème dans la mesure où le financeur reste la Caisse Primaire d'Assurance Maladie, il n'en est pas de même dans le cas d'une orientation en structure de travail protégé ou en foyer.

4.2.1 Dans le cas d'une orientation en structure de travail protégé

La défaillance de l'Etat en la matière est la principale lacune du dispositif. En précisant l'organisme ou la collectivité compétente pour prendre en charge l'hébergement et les soins, elle omet d'évoquer le travail protégé qui n'est assimilable ni à l'un ni à l'autre. Afin de pouvoir imputer à un financeur les décisions de maintien rendues pour des jeunes relevant du travail protégé, la circulaire du 18 mai 1989 avait prévu que la CO.T.O.RE.P., dans le cas où elle estimait que le jeune handicapé relevait du travail protégé, devait « *indiquer quelle serait, à défaut, la catégorie d'établissement, éventuellement de jour, pouvant provisoirement répondre à la situation du jeune adulte dans le cas où il ne trouverait pas de place en structure de travail protégé* ».

Plus explicitement encore, une annexe de la circulaire du 18 mai 1989 précisait que « [...] *la loi ne mentionne pas le travail protégé, et par voie de conséquence, la collectivité ou l'organisme responsable sur son budget des établissements de ce secteur. L'Etat ne se trouve donc pas engagé financièrement par les dispositions de l'article de loi [...]. La circulaire d'application tire donc les conséquences juridiques du texte adopté par le Parlement. Elle confie à la CO.T.O.RE.P. la décision d'orienter les jeunes adultes handicapés ; s'agissant toutefois des orientations en milieu de travail protégé, qui, comme toute orientation ne pouvant être suivie d'effet immédiat, donnent droit au bénéfice du maintien dans l'établissement d'éducation spéciale, mais dont le financement, lui, n'a pas été directement prévu, la CO.T.O.RE.P. est donc conduite de choisir, à défaut, une catégorie d'établissements visés par les dispositions de l'article de la loi et faisant intervenir l'un ou l'autre seulement des deux organismes ou collectivités suivantes : la Sécurité Sociale ou le département* ».

En donnant ainsi instruction aux CO.T.O.RE.P. de compléter les décisions de maintien de jeunes relevant du travail protégé d'une orientation subsidiaire vers une structure financée par la

Sécurité Sociale ou le Département, cela revient à faire supporter à ces financeurs des charges qui ne leur incombent pas.

Consciente des difficultés que pouvait susciter un tel montage, la circulaire du 18 mai 1989 prévoit qu'afin d'éviter toute rupture dans la prise en charge financière des prix de journée, la C.P.A.M. dont dépend l'enfant et le conseil Général compétent doivent s'entendre dans un délai de 6 mois à compter de la décision de maintien sur les modalités de transfert de la prise en charge financière. Passé ce délai de 6 mois, la C.P.A.M. peut suspendre le paiement du prix de journée.

Face aux difficultés et réticences rencontrées de la part de certains Conseils Généraux, un téléx du 27 juillet 1990 adressée par la C.N.A.M. à l'ensemble des C.P.A.M. donne instruction à celles-ci de ne pas suspendre les paiements des prix de journée à l'expiration du délai de 6 mois. Cette instruction, sans base légale ni force contraignante réelle à l'égard des C.P.A.M. demeure cependant suivie par certaines d'entre elles.

Bien que le téléx affirme le caractère transitoire de ces dispositions « *dans l'attente d'une refonte de la circulaire ministérielle du 18 mai 1989 d'application de l'amendement Creton, et des prochaines instructions ministérielles* », neuf ans plus tard, dans les deux départements concernés, ce sont toujours les C.P.A.M. qui assurent la prise en charge financière de ces jeunes orientés en structures de travail protégé, et ceci d'autant plus qu'a été jugée illégale l'orientation « par défaut »⁵.

4.2.2 Dans le cas d'une orientation en foyer, sous compétence du Conseil Général

La circulaire du 18 mai 1989 énonce qu'il « *appartient aux C.P.A.M., pendant un délai de 6 mois, de prendre en charge à titre d'avance, en lieu et place des Conseils Généraux, les frais de maintien des jeunes adultes handicapés en établissement d'éducation spéciale* ».

Le département doit, à compter du 1^{er} jour du septième mois suivant la décision de maintien, prendre en charge, en relais de l'assurance maladie, les frais de maintien des jeunes adultes, sans limitation d'âge ni de durée, et rembourser aux C.P.A.M. les frais de séjour pris en charge à titre d'avance pendant les six premiers mois.

Dès l'origine, les départements ont tenté de se soustraire à cette réglementation. Ainsi, le Département de Saône-et-Loire, par deux délibérations en date des 28 novembre 1989 et 21 janvier 1990, décide de prendre en charge les frais de maintien en établissement pour enfants sur la seule base du coût moyen d'hébergement dans les établissements gérés par le Département, à l'exclusion

⁵ Arrêt du Conseil d'Etat du 11 juin 1993

des frais d'éducation et de soins. Le Préfet saisit le Tribunal Administratif de Dijon en vue de leur annulation.

Cette position du Conseil Général n'est pas sans précédent. D'autres collectivités locales ont eu auparavant la même lecture de l'Amendement Creton.

Le Tribunal Administratif saisit donc le Conseil d'Etat en interprétation. Ce dernier, dans son avis publié au Journal Officiel du 3 juillet 1990, estime que « *les frais d'hébergement d'une part et les frais de soins d'autre part, à l'exclusion de tous les autres frais effectivement occasionnés par le maintien d'une personne handicapée dans un établissement d'éducation spéciale doivent être supportés par la ou les personnes morales qui auraient été normalement compétentes pour prendre en charge les frais de même nature entraînés par le placement de cette personne dans la catégorie d'établissement vers laquelle elle a été orientée par la CO.T.O.RE.P.* »

Fort de cet avis, le Tribunal Administratif de Dijon, dans une décision du 25 janvier 1994, déboute le préfet et admet que le Conseil Général était fondé à ne payer que la partie des prix de journée correspondant à l'hébergement.

Néanmoins, la situation n'apparaît guère satisfaisante :

- Limiter la participation financière du département à l'hébergement sous-entend qu'il incombe à la Sécurité Sociale de prendre en charge les soins. La hauteur de l'engagement de l'un et de l'autre dépend donc de la définition qu'on se forge du soin et de l'hébergement ;
- De plus, cela suppose de réduire l'activité de l'I.M.Pro. à du soin ou à de l'hébergement. Qu'advient-il de la prise en charge éducative qui ne relève ni de l'un ni de l'autre ?

On aboutit en 1994 à un retour vers un financeur unique par une décision du Tribunal des Affaires de Sécurité Sociale des Landes du 2 mars et une décision en interprétation du 29 juin.

La décision rendue par le T.A.S.S. le 2 mars est d'une grande ambiguïté :

- Le premier attendu laisse à penser qu'il y a lieu de distinguer, dans les prix de journée des jeunes maintenus en E.E.S. une partie hébergement et une partie soins et accueil.
- Le deuxième attendu cité et le dispositif de la décision affirment à l'inverse qu'un seul financeur doit supporter la totalité des frais.

Le tribunal précise dans sa décision en interprétation que « *les frais de séjour des personnes handicapées âgées de 20 ans, maintenus en I.M.E. ou placées en foyer de vie, à la suite d'une orientation en foyer, sont à la charge du Conseil Général des Landes* ».

En rappelant qu'il appartient au Département de supporter l'intégralité du coût du maintien en I.M.Pro., le T.A.S.S. des Landes suit une voie opposée à celle du Tribunal Administratif de Dijon. En désignant un financeur unique des prix de journée, il clarifie quelque peu le problème qui, dans l'attente d'une modification du système, se caractérise par une particulière confusion.

Ainsi, pour résumer cette jurisprudence quelque peu complexe, l'on peut dire que les juridictions sont partagées entre deux positions contraires :

- **distinguer les éléments du prix de journée se rapportant aux soins et à l'hébergement, à charge de deux financeurs distincts (position du tribunal Administratif de Dijon) ;**
- **considérer que le prix de journée constitue un tout qui doit être facturé à un même financeur.**

Rien ne permet donc aujourd'hui d'appliquer, sur l'ensemble du territoire, une position commune qui ne serait préjudiciable ni au jeune, ni à l'établissement qui assure son maintien.

Dans une circulaire du 10 août 1999⁶, la Direction de l'Action Sociale dénonce « *les difficultés liées au financement des frais de maintien des jeunes adultes [...]. En particulier, le niveau de participation financière des Conseils Généraux reste différent d'un département à l'autre et la contribution des personnes handicapées à leurs frais de maintien est également très diversement appliquée.* »

Dans le cas de la région Alsace, les deux Conseils Généraux prennent en charge, sur la base d'un prix forfaitaire, le coût lié au maintien. Lorsque le prix de journée de la structure pour enfants est supérieur, c'est alors l'Assurance Maladie qui verse la différence.

Une telle complexité du financement du dispositif implique également d'importantes conséquences financières pour l'E.E.S. chargé du maintien, conséquences qui seront évoquées en troisième partie.

⁶ Circulaire n° 99-469 du 10 août 1999 relative à la mise en œuvre du plan pluriannuel de créations de places pour adultes lourdement handicapés.

5 UN DISPOSITIF VOUE A DISPARAITRE ? VERS UNE LOGIQUE DE RESORPTION

Instauré pour faire face à l'insuffisance de places en structures pour adultes, le dispositif Creton n'a pas pour autant une finalité pérenne. Loin d'offrir une prise en charge satisfaisante pour ces jeunes adultes en situation d'attente, il permet seulement d'éviter des retours en famille parfois dramatiques, ou des séjours inadaptés en hôpital psychiatrique.

Dès lors, il est apparu très tôt nécessaire aux pouvoirs publics de prendre en compte l'ampleur qu'avait pris l'application de l'amendement afin de pouvoir sortir d'une situation pénalisante tant pour les établissements chargés du maintien que pour les jeunes. Cette volonté de résorption des jeunes concernés par l'amendement est donc passée par la nécessité de mettre en place des outils efficaces :

- un outil d'évaluation par un suivi annuel du dispositif ;
- un outil de programmation par la mise place de plans pluriannuels de créations de places en établissements pour adultes.

5.1 LA CIRCULAIRE DE LA D.A.S. : UN SUIVI ANNUEL DE L'EVOLUTION

La volonté de résorption affichée des jeunes dans le dispositif Creton passe par une connaissance très fine de la population concernée. Celle-ci est obtenue, sous sa forme actuelle, par les résultats d'une circulaire de la Direction de l'Action Sociale adressée chaque année depuis 1996 aux différentes D.R.A.S.S.

Le service concerné de chaque D.D.A.S.S. ainsi que la C.D.E.S. des différents départements de la région sont chargés de compléter les deux tableaux qui leur sont adressés⁷ :

- l'un reprend les effectifs des jeunes handicapés **maintenus** dans le dispositif Creton au 31 décembre de l'année considérée, en fonction du type d'orientation prononcé vers les établissements pour adultes handicapés ;
- l'autre reprend les effectifs des jeunes adultes handicapés **sortis** du dispositif Creton entre le 1^{er} janvier et le 31 décembre de cette

⁷ Voir annexe2

même année, en fonction du type de leur destination et quel que soit le département de destination de cette sortie.

Cette enquête implique donc de la part de chaque D.D.A.S.S. et C.D.E.S. un travail de collaboration étroit avec les différents E.E.S. de leur département. Un suivi précis de l'évolution de la prise en charge des jeunes adultes s'impose en effet pour pouvoir répondre le plus précisément possible à l'enquête annuelle, gage de l'efficacité et donc de l'intérêt d'une telle enquête.

Cette dernière donne lieu chaque année à la publication d'un bilan, bilan qui a pu, suite aux résultats de 1998, permettre la présentation d'un bilan évolutif sur les trois dernières années (1996, 1997, 1998). Il présente en effet la synthèse des tableaux départementaux sur ces années, une cartographie au 31.12.1998 ainsi qu'une reprise exhaustive des différentes données régionales.

Cette enquête est une source précieuse de renseignements, particulièrement utile lors de la mise en place de plans pluriannuels de création de places dans le secteur des personnes handicapées.

5.2 LES PLANS PLURIANNUELS DE CREATION DE PLACES : VERS UNE ADEQUATION DE L'OFFRE A LA DEMANDE ?

Le maintien de nombreux jeunes adultes en établissements d'éducation spéciale au titre de l'amendement Creton est l'un des principaux indicateurs de l'inadéquation entre l'offre et la demande d'équipement pour la prise en charge des adultes handicapés.

Les raisons de cette insuffisance de l'offre sont multiples et l'on peut évoquer à la fois :

- la stabilité de la prévalence du handicap ;
- le passage à l'âge adulte des classes d'âge nombreuses d'enfants handicapés ;
- l'allongement de la durée de la vie des adultes handicapés.

Tous sont autant de facteurs qui contribuent largement à expliquer cet écart persistant.

Dénoncé dès l'origine du dispositif Creton, le manque de places a été pris en compte, tant par l'Etat que par les départements. Entre 1990 et 1997, une politique active de création de places a été menée, dans le cadre de plans pluriannuels :

- le nombre total de places de C.A.T., M.A.S. et F.D.T. est passé de 76.000 à plus de 103.600, soit une augmentation de 27.600 places ;
- les conseils généraux ont créé 17.150 places en foyer, portant ainsi la capacité de 50.250 à 64.400.

Des appels d'offre ont été lancés.

Ainsi, en octobre 1996, les D.D.A.S.S. ont fait remonter à la Direction de l'Action Sociale les projets de création ou d'extension d'établissements pour personnes adultes handicapées qu'elles avaient en instance et pour lesquels le financement ne pouvait être dégagé sur les marges régionale et départementale.

Un second appel d'offres a été lancé en 1998 pour l'octroi de mesures nouvelles. Ces dernières ont permis d'apporter, au plan national, une aide au financement d'un certain nombre de projets locaux. Selon la circulaire n°98/199 du 27 mars 1998 relative à l'organisation d'appels d'offres pour la répartition des mesures nouvelles inscrites dans la loi de financement de la sécurité sociale pour 1998 en vue de la création de places de M.A.S. et de F.D.T., « *les mesures nouvelles 1998 doivent permettre d'améliorer la capacité d'accueil des M.A.S. et des F.D.T. et servir prioritairement à créer de nouvelles places pour les jeunes adultes maintenus dans les établissements de l'éducation spéciale au titre de l'article 6-I bis modifié de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975* ».

Et pourtant, selon les derniers résultats de l'enquête, on recensait encore, fin 1998, 3920 jeunes adultes maintenus en EES, au titre de l'amendement Creton.

Par décision du 8 avril 1998, le gouvernement arrête un plan d'amélioration sur cinq ans de la capacité d'accueil des structures médico-sociales pour adultes lourdement handicapés, selon la programmation suivante :

- 5.500 places de M.A.S. et F.D.T., soit 1.100 places supplémentaires par an ;
- 8.500 places de C.A.T., soit 2.000 en 1999, 2.000 en 2000, 1.500 en 2001, 1.500 en 2002 et 1.500 en 2003 ;
- 2.500 places d'ateliers protégés, soit 500 places par an.

Ce plan couvre la période 1999-2003 sans préjudice des mesures concernant la poursuite des plans spécifiques inscrits dans l'Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie (O.N.D.A.M.).

La particularité d'un tel plan est d'intégrer, dans ses modalités de mise en œuvre, « *une obligation de résultats qui conditionne l'extinction du mécanisme mis en place par l' « amendement Creton* »⁸.

[...] la seule réponse satisfaisante réside dans la résorption progressive du nombre de jeunes adultes relevant de cet amendement, résorption que rendront possible les moyens nouveaux apportés jusqu'en 2003 par le plan pluriannuel⁹. »

On comprend alors la nécessité pour la D.R.A.S.S. d'Alsace d'être en mesure de dresser un bilan le plus exhaustif possible des jeunes adultes maintenus en E.E.S.

La circulaire du 10 août 1999 précise en effet qu'il « *est indispensable que chaque région élabore une programmation à cinq ans qui mette en perspective les projets à réaliser. Les moyens nouveaux qui interviendront chaque année pendant cinq ans ne sont pas négligeables, mais l'importance des besoins à satisfaire, la diversité des situations, sont telles qu'elles imposent des choix stratégiques et une hiérarchisation des projets* ».

C'est dans cet objectif d'optimisation de la programmation que s'inscrit la deuxième partie de ce mémoire, chargée de présenter l'état des lieux du dispositif Creton au sein de la région Alsace.

⁸ Circulaire n° 99-469 du 10 août 1999 relative à la mise en œuvre du plan pluriannuel de créations de places pour adultes lourdement handicapés.

⁹ Id

ETAT DES LIEUX DANS LA REGION ALSACE

LA FILE ACTIVE DES JEUNES RELEVANT DE L'AMENDEMENT

CRETON

Seul un bilan exhaustif de la file active de la population concernée permet de répondre aux exigences de résorption des jeunes relevant de l'amendement préconisée par la Direction de l'Action Sociale. Un tel bilan peut se faire :

- d'une part de manière rétrospective grâce aux données issues des bilans adressés à la D.A.S. au cours des trois dernières années ; les chiffres transmis par les deux C.D.E.S. de la région permettent d'établir le nombre de jeunes maintenus dans le dispositif ou qui en sont sortis ;
- d'autre part de manière prospective afin de permettre une « planification régionale » de l'amendement, c'est-à-dire de mettre en parallèle le nombre de jeunes susceptibles de relever de l'amendement au cours des prochaines années car atteignant l'âge limite d'agrément, et le nombre de places nouvelles dans le cadre du nouveau plan pluriannuel. Les sources ont été :
 - ◆ pour le Bas-Rhin : une enquête adressée à tous les E.E.S. du département par le service médico-social de la D.D.A.S.S. afin de connaître le nombre d'adolescents qui atteindront l'âge de 20 ans au cours des années 1999, 2000, 2001 ;
 - ◆ pour le Haut-Rhin : la liste nominative des jeunes en E.E.S. tenue par la D.D.A.S.S., à partir des données de la C.D.E.S.

1 QUELLE EVOLUTION DE L'AMENDEMENT EN ALSACE ? LES RESULTATS DES BILANS ANNUELS DE LA D.A.S.

Ainsi que nous l'avons évoqué en première partie, la Direction de l'Action Sociale adresse chaque année aux services déconcentrés une circulaire leur réclamant un état des lieux de l'amendement Creton au sein des différents départements. A charge ensuite aux D.R.A.S.S. de faire remonter les informations à l'administration centrale.

Il s'agit d'établir ici, à partir des résultats des enquêtes réalisées en 1996, 1997, 1998 un bilan de l'évolution de la situation dans la région Alsace.

1.1 PRESENTATION DES RESULTATS DES ENQUETES

Les trois enquêtes, bâties selon le même modèle, comportent au sein de deux tableaux les jeunes maintenus dans le dispositif au 31 décembre de l'année donnée ainsi que ceux qui en sont sortis au cours de la même année (**voir annexe**).

Les résultats pour 1996, 1997, 1998 sont les suivants :

1.1.1 Les jeunes pris en charge dans le cadre de l'amendement Creton

- En 1996

Orientation des jeunes adultes maintenus en E.E.S								
	C.A.T.	A.P.	F.O.C.	M.A.S.	F.D.T.	MAS ou FDT	Autre	TOTAL
BAS-RHIN	32	6	16	32	7	0	0	93
HAUT-RHIN	63	5	9	43	0	0	0	120
ALSACE	95	11	25	75	7	0	0	213

- En 1997

Orientation des jeunes adultes maintenus en E.E.S.								
	C.A.T.	A.P.	F.O.C.	M.A.S.	F.D.T.	MAS ou FDT	Autre	TOTAL
BAS-RHIN	27	4	32	34	0	0	1	98
HAUT-RHIN	52	6	12	41	0	0	0	111
ALSACE	79	10	44	75	0	0	1	209

- En 1998

Orientation des jeunes adultes maintenus en E.E.S.								
	C.A.T.	A.P.	F.O.C.	M.A.S.	F.D.T.	MAS ou FDT	Autre	TOTAL
BAS-RHIN	11	2	16	18	2	1	0	50
HAUT-RHIN	38	3	12	43	0	0	0	96
ALSACE	49	5	28	61	2	1	0	146

Ainsi, en trois ans, selon les données transmises par les C.D.E.S., le nombre de jeunes de la région Alsace relevant du dispositif Creton est progressivement passé de **213** à **209** pour atteindre **146** en 1998.

Outre ces chiffres, qui font certes apparaître une baisse du nombre de jeunes maintenus dans le dispositif (moins **67** jeunes en 2 ans), ce sont davantage les orientations des jeunes encore pris en charge dans le secteur de l'enfance qui sont révélateurs des actions menées dans la région.

- *Les orientations en structure de travail protégé*

De **49,8%** des jeunes concernés en 1996, elles sont progressivement passées à **37%** en 1998. En deux ans, ce sont **46** personnes pour qui une solution a pu être trouvée.

Ceci confirme les propos des directeurs d'E.E.S. rencontrés et qui affirment que le problème du maintien ne se pose plus en termes identiques aujourd'hui pour ces jeunes. La création de places en C.A.T. ces dernières années a

permis de résoudre un certain nombre de difficultés de placement auxquelles étaient confrontés ces E.E.S.

- *Les orientations en foyer occupationnel*

Elles correspondent à **19%** des orientations en 1998 contre 11,7% en 1996.

- *Les orientations en M.A.S. ou en F.D.T.*

Elles ont vu leur proportion croître en trois ans : de **38,5%** en 1996, elles atteignent **43,8%** des orientations en 1998.

Même si les données brutes laissent apparaître une baisse des jeunes concernés, il est certain que c'est aujourd'hui la prise en charge des plus lourdement handicapés qui peine à bénéficier des mesures prises pour mettre fin au dispositif Creton. De telles conclusions seront confirmées par les données issues du deuxième tableau de la circulaire et par l'étude prospective menée sur 1999, 2000, 2001.

La présentation des résultats de ces enquêtes doit également faire part des sorties du dispositif au cours de ces mêmes années.

1.1.2 Les jeunes sortis du dispositif Creton

- En 1996

Etablissement d'orientation des jeunes sortis du dispositif								
	C.A.T	A.P.	F.O.C.	M.A.S.	F.D.T.	Autre	Famille	TOTAL
BAS-RHIN	33	1	6	4	0	2	6	52
HAUT-RHIN	34	1	1	4	0	9	10	59
ALSACE	67	2	7	8	0	11	16	111

- En 1997

Etablissement d'orientation des jeunes sortis du dispositif								
	C.A.T.	A.P.	F.O.C.	M.A.S.	F.D.T.	Autre	Famille	TOTAL
BAS-RHIN	39	0	4	7	1	7	11	69
HAUT-RHIN	31	1	2	0	0	1	6	41
ALSACE	70	1	6	7	1	8	17	110

- En 1998

Etablissement d'orientation des jeunes sortis du dispositif								
	C.A.T.	A.P.	F.O.C.	M.A.S.	F.D.T.	Autre	Famille	TOTAL
BAS-RHIN	19	1	18	3	1	1	6	49
RHIN-RHIN	26	3	4	0	1	1	12	47
ALSACE	45	4	22	3	2	2	18	96

En trois ans, selon les données transmises par les C.D.E.S., la région Alsace a vu la sortie de **317** jeunes adultes des E.E.S. :

- 245 jeunes ont bénéficié d'une prise en charge dans le secteur pour adultes (**77,3%**).
- 51 jeunes retournent en famille sans autre forme de prise en charge (**16%**).
- 21 jeunes ne sont dans aucune des deux situations précédentes (**6,7%**).

Cette rubrique « Autres » regroupe des circonstances aussi diverses que l'intégration en milieu ordinaire de travail, la prise en charge psychiatrique, le décès...

La présentation successive de ces six tableaux offre l'intérêt de mesurer concrètement, à partir des données des C.D.E.S., les effets d'une volonté de création de places dans le cadre d'une résorption de l'amendement depuis trois ans. Dès lors, il est apparu intéressant de mettre en perspective ces données avec les actions menées par les deux départements dans le cadre de cette politique de création de places.

1.2 LA CREATION DE PLACES EN STRUCURES POUR ADULTES : VERS UNE RESORPTION DE L'AMENDEMENT ?

Les tableaux présentés ci-dessous reprennent les informations obtenues dans :

- le bilan des places créées et des places autorisées non financées des établissements et services sous compétence de l'Etat en Alsace, dressé par le service de Planification Régionale de l'Offre Sanitaire et Sociale à l'automne 1999 ;
- les tableaux de bord des C.A.T. pour les sorties de la structure de travail protégé.

Ces données permettent de dresser un bilan des actions menées par les services de l'Etat dans le cadre des créations de places en vue de la résorption de l'amendement.

1.2.1 L'évolution des orientations en C.A.T. en 1997, 1998, 1999

Il s'agit de reprendre ici :

- les places nouvelles créées au cours de l'année ;
- les places libérées par les personnes handicapées jusque là prises en charge en C.A.T. ;
- le nombre de jeunes relevant de l'amendement qui intègrent une place en C.A.T.

places créées au cours de l'année

	1996	1997	1998	TOTAL
BAS-RHIN	47	111	48	206
HAUT-RHIN	75	28	26	129
ALSACE	122	139	74	335

places libérées au cours de l'année

	1996	1997	1998	TOTAL
BAS-RHIN	35	46	56	137
HAUT-RHIN	47	43	50	140
ALSACE	82	89	106	277

entrées de jeunes relevant de l'amendement

	1996	1997	1998	TOTAL
BAS-RHIN	33	39	19	91
HAUT-RHIN	34	31	26	91
ALSACE	67	70	45	182

➤ *Dans le Bas-Rhin*

- Sur un total de 343 places créées ou libérées sur les années 1996, 1997, 1998, seules 91 d'entre elles ont été alors occupées par des jeunes relevant de l'amendement Creton, soit **26,5%**.
- La proportion des jeunes maintenus en E.E.S. et bénéficiant de la création des places nouvelles, conformément aux instructions ministérielles, n'est lui non plus guère élevé : de **70,2%** en 1996, il passe à **39,6%** en 1998. L'obligation de réserver prioritairement les places nouvellement créées aux jeunes relevant de l'amendement Creton n'a donc pas été suivie.

Néanmoins, deux directeurs d'E.E.S. rencontrés, confrontés tous deux à une orientation en C.A.T. pour la majorité des jeunes dont ils ont la charge, ont fait part de l'opportunité qui leur a été offerte par la création importante de places ces dernières années de réduire considérablement leur effectif de jeunes concernés par l'amendement, et même de le résorber totalement.

➤ *Dans le Haut-Rhin*

- Sur un total de 269 places créées ou libérées ces trois dernières années, 91 ont été occupées par des jeunes relevant de l'amendement Creton, soit **33,8%**.
- C'est en ce qui concerne l'attribution des places nouvelles que les résultats sont particulièrement satisfaisants : 91 sur 119, soit 65% de ces places nouvelles.
Les deux dernières années confirment l'effort du département en ce sens car chaque place créée a permis la sortie d'un jeune de l'établissement pour enfants.

1.2.2 L'évolution des orientations en M.A.S./ F.D.T. sur 1998 et 1999

Places créées au cours de l'année

	1997	1998	TOTAL
BAS-RHIN	0	22	22
HAUT-RHIN	65	20	85
ALSACE	65	42	107

entrées de jeunes relevant de l'amendement

	1997	1998	TOTAL
BAS-RHIN	8	4	12
HAUT-RHIN	0	1	1
ALSACE	8	5	13

Ce sont les résultats des placements en M.A.S. et F.D.T. qui sont les plus éloignés des orientations préconisées par les plans pluriannuels.

Ainsi, sur **107** places nouvelles créées en 1997 et 1998, **13** d'entre elles ont été occupées par des jeunes qui relevaient de l'amendement, soit **12,1%** seulement.

De tels résultats laisseraient supposer que la région n'a pas saisi l'opportunité de ces créations de places pour mettre fin à une prise en charge qui n'est satisfaisante, ni pour le jeune, ni

pour l'établissement d'éducation spéciale qui assure le maintien. A la fin de l'année 1998, l'Alsace a encore **64** jeunes qui relèvent d'une M.A.S. et qui sont maintenus en E.E.S.

Néanmoins, il convient de s'interroger sur la nature de ces 107 nouvelles places :

- Nombre d'entre elles sont destinées dès leur ouverture à un public spécifique. C'est le cas d'une M.A.S. du Haut-Rhin, dont l'ouverture de 45 places permet l'accueil de malades mentaux. C'est également la création de 45 places pour l'accueil de handicapés moteurs, notamment de traumatisés crâniens.
- L'ouverture de places dans le Bas-Rhin pour l'accueil des déficients mentaux intervient après plusieurs années d'absence de création de places ; la priorité a alors été accordée à un certain nombre de handicapés plus âgés, pris en charge par leur famille et qui ne relevaient de ce fait pas de l'amendement

La fin du « problème Creton » annoncée par la D.A.S. dans le cadre de la mise en œuvre du plan pluriannuel nécessite alors un regard rigoureux sur l'occupation des places nouvellement créées. Une telle démarche suppose dès lors une indispensable anticipation de la population à accueillir dans les prochaines années. C'est l'objet de ce second point.

2 LES PROJECTIONS 1999, 2000, 2001

Les listes nominatives des jeunes susceptibles de relever de l'amendement Creton car atteignant l'âge limite d'agrément de leur E.E.S. ont pu être obtenues dans les deux départements. Elles permettent :

- d'une part de dresser un bilan des jeunes relevant déjà du dispositif, de manière plus précise qu'à travers les résultats de l'enquête de la D.A.S.
- d'autre part d'insérer ces projections dans le cadre du plan pluriannuel de créations de places et d'envisager ainsi une évolution possible du dispositif dans les prochaines années.

2.1 LE PROFIL DU JEUNE RELEVANT DE L'AMENDEMENT

Les données présentées ci-dessous correspondent au nombre de jeunes maintenus en E.E.S. à un moment donné. Il s'agit :

- pour le Bas-Rhin des jeunes relevant du dispositif en avril 1999, date de la réalisation de l'enquête ;
- pour le Haut-Rhin des jeunes ayant effectué la rentrée scolaire en septembre 1999 en E.E.S., correspondant à la dernière actualisation des données par la C.D.E.S.

2.1.1 LE TYPE D'ORIENTATION CO.T.O.RE.P.

	MAS	FDT	FOC	CAT	AP	Non connue	TOTAL
BAS-RHIN	34	0	15	13	1	2	65
HAUT-RHIN	17	7	16	43	5	1	89
ALSACE	51	7	31	56	6	3	154

La présentation du tableau ci-dessus offre l'intérêt de montrer les disparités qu'il peut exister d'un département à l'autre. C'est notamment vrai dans le cas présent en ce qui concerne les orientations M.A.S. et C.A.T.

✓ Dans le cas d'une orientation en M.A.S. / F.D.T.

- Dans le département du Bas-Rhin, **52,3%** des jeunes maintenus en E.E.S. au moment de l'enquête ont une orientation M.A.S. / F.D.T.
- Dans le département du Haut-Rhin, ce type d'orientation concerne **27%** des jeunes à la rentrée scolaire de 1999.

Une moyenne régionale n'aurait ici guère de sens tant les disparités départementales sont importantes. Et celles-ci se confirment lors des orientations en C.A.T.

✓ **Dans le cas d'une orientation en C.A.T.**

- Dans le Bas-Rhin, 13 sur les 65 jeunes concernés par l'amendement ont une orientation en C.A.T., soit **20%** d'entre eux.
- Ils sont **48,3%** dans le Haut-Rhin, c'est-à-dire 43 jeunes sur 89.

De telles constatations tentent à démontrer combien il est important dans le cadre d'une politique globale de tenir compte des particularités locales. Les problématiques rencontrées par les deux départements sont très distinctes, tant la prise en charge en M.A.S. ou en C.A.T. se pose de manière différente. Ceci peut être illustré par une deuxième donnée issue des informations transmises par les deux départements et qui concerne la durée moyenne de maintien dans le dispositif.

2.1.2 LA DUREE MOYENNE DE MAINTIEN DANS LE DISPOSITIF

Passé l'âge de 20 ans, le jeune maintenu en E.E.S. peut l'être pendant longtemps encore, et ce d'autant plus que la prise en charge que son état nécessite est lourde.

ORIENTATION	BAS-RHIN	HAUT-RHIN
MAS	3 ans 2 mois	4 ans 3 mois
FDT	néant	6 ans 9 mois
FOC	3 ans 1 mois	1 an 1 mois
CAT	1 an	1 an 2 mois
AP	4 mois (1 jeune)	10 mois

Les données conjuguées des deux tableaux ci-dessus sont révélatrices des problématiques différentes rencontrées par les deux D.D.A.S.S.

- Le département du Bas-Rhin est confronté à un maintien dont la durée moyenne est supérieure à trois ans pour 49 jeunes (M.A.S.+ F.O.C.) sur les 65 concernés, soit **75,4%**.

- Le département du Haut-Rhin gère quant à lui le maintien de 64 jeunes (C.A.T.+ A.P.+ F.OC.) sur 89 dont la durée est environ de un an, soit **71,9%**.

Les plus lourdement handicapés du département, qui représentent 27% des « Cretons » ont par contre des durées moyennes de maintien en E.E.S. bien supérieures à celles qui existent dans le département voisin.

Les deux départements assument chacun des conséquences totalement différentes d'un même dispositif :

- Le Bas-Rhin, avec 75,4% de jeunes orientés en M.A.S. ou en F.OC., doit gérer le maintien de personnes nécessitant une prise en charge lourde et pour lesquelles une solution tarde à être trouvée.
- Le Haut-Rhin doit quant à lui assurer le placement d'une majorité de jeunes relevant du travail protégé, pour lesquels une solution est trouvée dans l'année ou presque. Plus qu'une situation subie par le jeune faute de places, le maintien en IMPro est bien souvent l'occasion de terminer un cycle d'études ou de formation avant d'entrer dans la structure pour adultes.

Si les informations transmises par les deux D.D.A.S.S. dans le cadre de cette étude permettent de dresser une « photographie » des jeunes maintenus en E.E.S., elles offrent surtout l'intérêt de permettre une projection des sorties de ces établissements sur trois années, 1999, 2000, 2001. Il est dès lors possible de comparer ces données avec les perspectives de créations de places annoncées dans le plan pluriannuel et d'en dégager alors un certain nombre de conclusions nécessaires à une planification de la résorption de l'amendement.

2.2 LES PERSPECTIVES LIEES AU PLAN PLURIANNUEL

Les résultats de l'analyse des données des deux D.D.A.S.S. nous renseignent sur le flux des sorties des trois années prises en compte.

Au 31 décembre 1999, **211** jeunes, dont 112 pour le Haut-Rhin et 99 pour le Bas-Rhin, sont susceptibles d'être concernés par le dispositif, si aucune sortie n'est effectuée d'ici là.

Sur les trois années 1999, 2000, 2001, ce sont 527 jeunes qui doivent intégrer une structure pour adultes.

L'orientation CO.T.O.RE.P. de ces jeunes est la suivante¹⁰ :

	MAS	FDT	FOC	CAT	AP	NC	Total
Au 31.12.1999	64	8	35	85	12	7	211
Au 31.12.2000	18	0	28	47	3	51	147
Au 31.12.2001	23	3	17	48	3	75	169
Total	105	11	80	180	18	133	527

Dans le cadre pluriannuel de créations de places annoncé par la circulaire n° 99-469 du 10 août 1999, l'Alsace pourrait bénéficier de crédits supplémentaires dans le cadre de places de M.A.S. / F.D.T. et de C.A.T.

2.2.1 LES PERSPECTIVES EN C.A.T.

Le plan prévoit la création de :

- 67 places en 1999
- 49 places en 2000
- 37 places en 2001

Ainsi, sur les **246**¹¹ jeunes amenés à intégrer un C.A.T. d'ici 2001, 153 d'entre eux pourront bénéficier de la création de places nouvelles.

¹⁰ Le détail de ces orientations par département est présenté en annexe 3.

Pour 93 jeunes, trouver une place en C.A.T. suppose d'attendre le départ d'un travailleur handicapé de la structure de travail protégé. Une moyenne obtenue à partir des données des trois dernières années laisse supposer que 277 places vont être libérées d'ici 2001.

Chaque année, ils sont en effet 92,3 à quitter le C.A.T., pour diverses raisons :

- une partie d'entre eux réussit à intégrer le milieu ordinaire de travail ;
- d'autres atteignent 60 ans ;
- un certain nombre enfin, bien que n'ayant pas atteint l'âge de la retraite, se retrouvent, du fait de leur vieillissement, dans l'incapacité d'effectuer leur travail et retournent en famille ou en foyer occupationnel.

De tels résultats laisseraient alors supposer que le nombre de places qui se dégageront d'ici 2001 suffiraient à résorber totalement l'effet de l'amendement dans le domaine du travail protégé, laissant même un certain nombre de places vacantes. Des réserves sont à apporter :

- Tout d'abord, une telle hypothèse suppose que l'ensemble des places nouvellement créées soient exclusivement réservées à des « Cretons ». Or les tableaux présentés précédemment prouvent qu'il n'en est rien. Si la règle semble aujourd'hui appliquée dans le Haut-Rhin, moins de 40% des places créées en 1998 ont en effet été occupées par des jeunes relevant de l'amendement dans le département du Bas-Rhin. Lorsque la structure d'accueil a le choix entre différents candidats, il est tentant de privilégier le jeune le plus performant, même si ce dernier n'a pas encore atteint l'âge de 20 ans. La situation reste problématique pour ces jeunes dont l'orientation en C.A.T. relève parfois d'un défi. Dans le cadre d'un climat de concurrence et sur le marché, et entre les candidats, peu d'établissements prennent alors le risque de recruter un travailleur handicapé dont la productivité sera moins importante.
- Il convient également de prendre en compte l'ensemble des jeunes qui, faute de places en C.A.T. ou qui refusent dans un premier temps l'orientation de la CO.T.O.RE.P., retournent en famille. Si les données manquent pour le Bas-Rhin, ce sont 28 jeunes au minimum du Haut-Rhin avec orientation C.A.T qui, depuis 8 ans, ont quitté l'E.E.S. sans autre forme de prise en charge. Il est possible d'imaginer que tôt ou tard, ces personnes souhaiteront intégrer la structure préconisée par la CO.T.O.RE.P.

¹¹ Il s'agit des 180 jeunes identifiés avec une orientation C.A.T. auxquels s'ajoutent 50% des orientations non connues. Ce pourcentage correspond en effet à peu près à la proportion totale des orientations en C.A.T. sur ces trois années.

- Il est également nécessaire de tenir compte du fait qu'un certain nombre de personnes peuvent, à l'âge adulte, souffrir d'un handicap qui nécessite dès lors une orientation en C.A.T. On peut ici citer l'exemple du C.A.T. de Rouffach qui a bénéficié en 1999 d'une extension de 10 places pour la prise en charge de malades mentaux stabilisés.

2.2.2 LES PERSPECTIVES EN M.A.S. ET EN F.D.T.

Le plan prévoit la création de :

- 42 places en 1999
- 27 places en 2000
- 30 places en 2001

142 jeunes¹² seront amenés à intégrer une M.A.S. ou un F.D.T. d'ici 2001. Le plan prévoit sur trois ans la création de 99 places. Au moment de la réalisation de l'enquête, 22 jeunes du Haut-Rhin avaient déjà bénéficié d'une partie de ces places¹³. Ce sont donc 77 personnes qui peuvent espérer une place en structure pour adultes. 65 d'entre elles se retrouvent alors sans solution de placement..

Tout comme dans le cas d'une orientation en C.A.T., rien ne laisse supposer que la totalité des places créées seront affectées en priorité à des jeunes relevant de l'amendement Creton. L'attribution des places nouvelles en 1999 est en ce sens révélateur. Cette année a vu l'ouverture de 82 places, comprenant à la fois les mesures nouvelles et les transferts d'enveloppe de l'A.R.H. Or seuls 31 jeunes maintenus en E.E.S. ont pu bénéficier de ces créations, soit une occupation de 37,8% des places nouvelles. Un tel résultat s'explique par :

- la création d'une M.A.S. dans le Bas-Rhin par redéploiement des moyens du sanitaire, qui accueille une population très lourdement handicapée jusqu'alors pris en charge en moyen séjour ;
- la création de 40 places dans un F.D.T du Haut-Rhin qui accueille des malades mentaux.

¹² Il s'agit des 116 orientations M.A.S./F.D.T plus 20% des orientations non connues, correspondant à la part occupée en moyenne par de telles orientations sur ces trois années.

¹³ La création de la M.A.S. de Sainte-Marie-aux-Mines, à compter du 1^{er} avril 1999, a permis la prise en charge de 22 jeunes relevant jusque là de l'IMPro du même établissement.

Il est enfin nécessaire de souligner qu'un certain nombre de personnes lourdement handicapées peuvent être prises en charge par leur famille à leur domicile :

- C'est notamment le cas d'enfants dont le passage à l'âge adulte rend la prise en charge par les parents désormais difficile, voire impossible. Ces derniers se tournent alors vers une institution médico-sociale.
- Ce sont également des jeunes que les parents ont repris à leur domicile lorsqu'ils ont atteint l'âge limite d'agrément de l'établissement. Le Haut-Rhin fait état d'au moins 7 jeunes dans cette situation depuis 1992.

Qu'il s'agisse des données transmises par les deux C.D.E.S. ces dernières années ou des perspectives d'évolution rendues possibles par les projections 1999, 2000, 2001, toutes ces données concordent à souligner l'acuité du problème posé par la prise en charge des plus lourdement handicapés. Si le problème posé par les jeunes relevant d'une orientation en C.A.T. se pose aujourd'hui en termes moins aigus, une solution étant trouvée dans des délais généralement raisonnables, il est certain que c'est dans la prise en charge des enfants qui bénéficieront par la suite d'une prise en charge en M.A.S. ou en F.D.T. que la « problématique Creton » garde toute sa vivacité. Les conséquences pour les établissements ne sont pas neutres. Alors que la loi et sa circulaire d'application affirment le caractère transitoire d'une telle situation, il n'est pas rare de voir dans un certain nombre d'établissements pour enfants des adultes âgés d'une trentaine d'années, dont la prise en charge s'effectue au milieu des adolescents. Que penser de ces unités où la majeure partie des personnes accueillies ne sont plus, depuis un certain nombre d'années déjà, des enfants ? Souligné tant par les services déconcentrés que par les établissements eux-mêmes, ce problème ne peut se résoudre sans l'effort d'une réflexion globale sur la prise en charge de ces personnes lourdement handicapées.

L'objet de la troisième partie est donc de s'attacher à montrer que, malgré la mise en place des plans pluriannuels, des solutions innovantes sont à trouver pour remédier à une prise en charge dont ne peuvent que pâtir les jeunes concernés et les établissements qui les accueillent.

CONSEQUENCES ET VOLONTE DE RESORPTION DE L'AMENDEMENT UNE NECESSITE A L'EPREUVE DES REALITES

La nécessité imposée de mettre fin à la prise en charge temporaire de jeunes adultes en établissements pour enfants répond certes à des exigences de la Direction de l'Action Sociale. Néanmoins, ces dernières font écho aux conséquences toujours pesantes que l'application, complexe, de l'amendement a engendrées. Dès lors, les dérives constatées, tant d'un point de vue financier qu'en ce qui concerne la prise en charge, imposent de mener une réflexion sur les moyens qu'il est possible de mettre en œuvre pour mettre fin à une prise en charge insatisfaisante pour le jeune « Creton » maintenu en établissement pour enfants. Les conséquences liées à l'application d'une procédure complexe, rend aujourd'hui difficile l'économie d'une réflexion à mener par tous les acteurs concernés sur les alternatives à une politique de créations de places qui ne peut, dans l'immédiat, mettre un terme au dispositif.

1 LES CONSEQUENCES DE L'AMENDEMENT

L'amendement, qui se voulait une solution transitoire face à un manque en capacités d'accueil dans les structures pour adultes, n'a pu que se pérenniser dans un contexte de pénurie de places. Pour autant, rien, ni dans la loi, ni dans ses textes d'application, n'a permis d'adapter les règles qui régissent les établissements à une telle mesure. Dès lors, les conséquences sont lourdes pour ces structures et pour les jeunes, tant d'un point de vue financier que dans le cadre même de la prise en charge.

1.1 LES CONSEQUENCES FINANCIERES POUR LES ETABLISSEMENTS DE L'EDUCATION SPECIALE

Les imprécisions liées aux modalités financières ont d'ores et déjà été soulignées en première partie. Une telle ambiguïté de la procédure conduit à des conséquences financières non négligeables lorsqu'un établissement accueille des jeunes de plus de 20 ans.

Le financement des journées des adultes « Creton » pose en effet problème et ce d'autant plus que les financeurs ne sont pas les mêmes en fonction des orientations des jeunes.

1.1.1 Les conséquences financières dans le cadre d'une orientation en M.A.S. ou en C.A.T.

Lorsqu'un jeune attend une place en C.A.T. ou en M.A.S., c'est l'Assurances Maladie qui prend en charge le coût financier lié au maintien dans l'établissement pour enfants.

Le nombre de journées concernées est calculé à partir du jour anniversaire des 20 ans de l'adulte. Dès lors, on évalue la somme totale des journées « Creton » et ce montant est répercuté sur l'ensemble des autres jeunes.

Certes, il n'y a pour l'établissement aucune incidence financière. Néanmoins, outre la complication que ces calculs impliquent, il n'est plus possible de comparer les prix de journée d'un établissement à un autre selon le nombre de jeunes en amendement maintenus dans la structure. De plus, les effectifs réels ne correspondent plus aux effectifs facturés.

Il convient enfin de souligner l'accroissement de la créance de l'Etat auprès de l'Assurance Maladie qui, depuis 10 ans, finance le maintien de jeunes orientés en C.A.T. et qui relèveraient normalement d'une prise en charge par l'Aide Sociale de l'Etat.

1.1.2 Les conséquences financières dans le cadre d'une orientation en foyer occupationnel

C'est dans le cadre d'une orientation en foyer, financé par le Conseil Général, que le maintien pose le plus de difficultés financières à la structure pour enfants qui assume la prise en charge.

Dans ce cas, on calcule également le nombre de journées concernées et ce à partir du jour anniversaire des 20 ans de chaque jeune. La somme totale des journées « Creton » est évaluée et retirée du montant du budget de l'établissement ; c'est en effet le département qui verse ces prix dans le cadre de recettes supplémentaires.

Ce dernier fixe sa contribution. Elle est de 515 F pour l'internat et de 365 F pour le semi-internat dans le Bas-Rhin, et ce même si le prix de journée de l'I.M.E. s'avère plus important.

Lors de l'élaboration du budget de l'année suivante, la base budgétaire est amputée de la somme versée par le Département.

Ainsi, une somme importante et variable est amputée du budget total. Tant que les jeunes relevant de l'amendement sont maintenus, les prix de journée versés par le Département compensent partiellement cette perte budgétaire. Mais dès qu'ils partent, plus aucun versement n'est effectué.

En fait, la somme relative aux jeunes relevant de l'amendement est prélevée deux fois :

- Tout d'abord au moment de l'évaluation du nombre de journées ; cette somme déduit les montants des journées des « Creton » puisque versés en recettes en atténuation ;
- Une seconde fois au moment de la fixation du montant de la base du budget de l'année suivante.

Néanmoins, si l'amendement ne reste pas sans conséquence sur la situation financière de l'établissement qui assure le maintien, il se doit d'être indolore pour le jeune.

En ce qui concerne le régime des ressources applicables, la loi prévoit en effet que la contribution de la personne handicapée à ses frais d'hébergement ne peut être fixé à un niveau supérieur à celui qu'il aurait atteint si elle avait effectivement été placée dans l'établissement désigné par la CO.T.O.RE.P. De même, les prestations en espèces qui lui sont allouées ne peuvent être réduites que dans la proportion où elles l'auraient été dans ce cas.

Il résulte de ces dispositions que le jeune adulte maintenu en établissement d'éducation spéciale se voit appliquer, en matière de participation à ses frais d'hébergement les mêmes règles en vigueur, selon le cas, dans les foyers ou dans les maisons d'accueil spécialisées.

Ces règles sont applicables le premier jour du mois qui suit la décision de maintien notifiée par la C.D.E.S.

Au-delà des incidences financières, l'amendement Creton conduit également à s'interroger sur la qualité de la prise en charge au sein de l'E.E.S.

1.2 LES CONSEQUENCES DANS LA PRISE EN CHARGE DU JEUNE

Nées d'une volonté affichée de prise en compte de la qualité de vie du jeune, les possibilités offertes par l'amendement Creton ont rapidement fait la preuve de leurs limites, voire de leurs effets pervers. Il s'agit tout d'abord du fonctionnement même de la structure autour d'un projet d'établissement cohérent. Mais la gestion de l'amendement Creton a également pour conséquence d'écarter du champ de la priorité un nombre important de jeunes.

1.2.1 La gestion de l'amendement au sein de l'établissement

Accueillir une population qui ne correspond pas à la nature de l'établissement conduit inévitablement à des problèmes plus ou moins importants, que ce soit en ce qui concerne l'accueil physique de ces jeunes, leur prise en charge ou enfin la gestion de la file active.

➤ L'accueil des jeunes adultes

L'accueil de personnes dans des locaux qui ont été pensés pour des enfants soulève d'importants soucis quotidiens. Tout d'abord, il est certain que rien n'est adapté à la taille de ces jeunes adultes. L'exemple d'un I.M.E. visité dans le département du Haut-Rhin est en ce sens significatif. Fauteuils roulants devenus trop grands pour l'encadrement des portes, baignoires et lits trop petits... C'est également l'architecture même du bâtiment qui ne correspond plus à l'âge de ces personnes handicapées. Alors que les enfants sont bien souvent logés dans des chambres de 4, voire

5, il n'en demeure pas moins que le passage à l'âge adulte requiert la prise en compte de la nécessité d'un minimum d'intimité que ne peuvent pas offrir ces chambres. On pourrait multiplier les exemples ; ce sont ainsi mille détails pratiques qui rendent la gestion quotidienne de l'amendement particulièrement difficile.

➤ La prise en charge de ces jeunes adultes

La mise en place d'un projet éducatif autour de jeunes dont la présence peut poser un certain nombre de difficultés ne rend celle-ci guère aisée ; Il est parfois tentant, aux dires mêmes de membres d'équipes rencontrés, de n'assurer auprès de ces jeunes qu'un suivi minimum, sachant qu'ils partiront tôt ou tard ; Ainsi, dans le cas d'un jeune qui attend une place en C.A.T., les mois où il doit rester au sein de l'E.E.S. ne sont parfois pour lui que la répétition de ses derniers mois de formation, sans qu'aucune stimulation nouvelle ne lui soit proposée.

➤ La gestion de la file active

Cette gestion de la file active représente pour les établissements qui assurent le maintien d'un nombre important de « Creton » un problème majeur. Il est en effet parfois difficile pour ces structures de renouveler la population qu'elles accueillent. Dans le cas d'établissements qui prennent en charge les plus lourdement handicapés, le problème est particulièrement présent car les durées moyennes de maintien dans le dispositif Creton sont supérieures à trois ans. Ainsi, dans un établissement du Bas-Rhin, le faible nombre de sorties de l'IMPro a conduit à réduire notablement les admissions de jeunes enfants. Par conséquent, le groupe des plus jeunes (6 – 9 ans) n'a pas changé durant trois ans, ce qui, aux dires mêmes de la directrice, n'est en terme de projet individuel guère exemplaire.

Les conséquences de cet état de fait sont majeures. Tous les établissements d'éducation spéciale rencontrés font état d'une importante liste d'attente. Selon la C.D.E.S. du Bas-Rhin, ce sont 150 enfants qui sont dans l'attente d'une place en I.M.E. au sein du département. On prend alors en compte l'ensemble des effets pervers d'une démarche qui, bien que généreuse, n'a pas pris la mesure de l'ensemble des conséquences qu'elle impliquait.

Depuis plusieurs années, les pouvoirs publics tentent de mettre un terme aux dérives dénoncées. Pourtant, une telle démarche implique elle aussi des conséquences dont les politiques de créations de places ne tiennent pas compte. Elle conduit en effet à exclure du champ des priorités dégagées par l'Administration Centrale un certain nombre de jeunes également en situation d'attente.

1.2.2 Les limites d'une lutte contre les effets de l'amendement

Mettre un terme à l'amendement Creton correspond à une ambition clairement affichée par la D.A.S. La mise en place de plans pluriannuels a pour objectif de créer des places réservées à des jeunes en établissements pour enfants, jeunes recensés à partir de l'enquête annuelle. Si de telles mesures ont le mérite de s'intéresser au sort de jeunes qui ne sont pas correctement pris en charge, du fait d'une pénurie de places, elles ne tiennent pas compte du sort de ceux qui font le choix d'un retour en famille, et ce malgré une notification de maintien. Ne sont considérés comme relevant de l'amendement Creton que les jeunes qui restent en établissement pour enfants. Une part non négligeable d'entre eux échappe alors aux programmes de création de places. Néanmoins, eux aussi souffrent de l'absence de possibilités d'accueil en structures pour adultes.

D'après les résultats des enquêtes 1996, 1997, 1998, ce sont 16% des adultes sortis de la structure pour enfants qui sont retournés en famille. Il importe de tenir compte de l'existence de ces jeunes dans les perspectives d'occupation des places dans les années à venir. Il est certain que l'application à la lettre de la consigne de la D.A.S. qui consiste à affecter exclusivement ces places nouvelles ne permettra pas à ces jeunes de bénéficier au même titre que ceux qui ont fait le choix du maintien des initiatives de création de places dans le secteur adulte.

Généreuses et louables dans leurs intentions, les dispositions de l'article 6 de la loi du 13 janvier 1989 ont conduit à l'existence d'un système dont on ne peut aujourd'hui que réclamer la disparition. Créées pour assurer une prise en charge à ces jeunes qui souffraient du manque de places dans le secteur pour adultes, elles se sont avérées finalement bien peu adaptées au problème de pénurie. C'est pourquoi il est nécessaire de trouver les solutions adaptées aux problématiques posées par ces jeunes.

2 LES ALTERNATIVES A LA CREATION DE PLACES DANS LE CADRE DU PLAN PLURIANNUEL

La création de places telle qu'elle a été annoncée dans le cadre de la mise en œuvre du plan pluriannuel ne permettra pas de résorber l'ensemble de l'effectif des jeunes concernés par l'amendement, notamment en ce qui concerne l'accueil des plus lourdement handicapés.

Dès lors, il apparaît nécessaire de rechercher des alternatives à l'intégration en structures pour adultes, pour pallier les effets d'une prise en charge qui n'apparaît guère satisfaisante.

2.1 RECHERCHER DES SOLUTIONS INNOVANTES DANS LA PRISE EN CHARGE DES JEUNES EN ETABLISSEMENT POUR ENFANTS

Ainsi que nous l'avons évoqué dans la première partie, l'établissement pour enfants n'a pas pour vocation l'accueil des jeunes adultes. C'est dans le respect de l'esprit de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées que l'amendement Creton a affirmé le caractère résolument transitoire qu'une telle mesure de maintien impliquait. Une des grandes avancées de cette loi de 1975 réside dans l'obligation éducative pour chaque enfant, quels que soient la nature et le degré de son handicap. La volonté du législateur de ne pas permettre la création d'une structure particulière, accueillant à la fois des enfants et des adultes, répond au souci de ne pas recréer les hospices d'autrefois. Néanmoins, l'importance qu'a pris l'amendement dans bon nombre d'établissements conduit l'ensemble de l'équipe pédagogique à mener une réflexion globale sur la prise en charge de ces jeunes qui, parce qu'ils ne sont plus des enfants, obligent à une prise en charge particulière.

Une telle réflexion implique dans la plupart des cas de nécessaires aménagements au sein de l'établissement ainsi qu'une démarche de motivation de l'ensemble des acteurs.

2.1.1 Les aménagements au sein de l'Etablissement d'Education Spéciale

Tous les directeurs rencontrés ont fait part de leurs difficultés à travailler au quotidien avec des enfants et des jeunes relevant de l'amendement Creton. Il leur est apparu indispensable

d'accorder une attention spécifique à ces jeunes, et ce d'autant plus que la population accueillie est lourdement handicapée.

➤ Lorsque le jeune attend une place en M.A.S. / F.D.T.

Lorsque l'établissement accueille des enfants qui souffrent de handicaps sévères, qu'il s'agisse d'autistes, de polyhandicapés, d'enfants atteints de psychoses sévères, la situation au sein de la structure est parfois extrêmement tendue. Ceci est d'autant plus vrai que ce sont ces établissements qui subissent le plus durement les effets de l'amendement.

Ainsi, dans un établissement du Haut-Rhin, le directeur, en accord avec l'ensemble de l'équipe éducative, a installé depuis plusieurs années les 22 plus âgés de l'établissement dans une aile du bâtiment. Tous, dont certains sont âgés de plus de 30 ans, attendaient l'ouverture de la M.A.S. ; son financement a été accordé en avril dernier. Il leur reste désormais à attendre la fin de la construction du nouveau bâtiment qui leur permettra d'ici quelques mois d'intégrer un pavillon à l'architecture et au mobilier adaptés pour l'accueil et la prise en charge de personnes handicapées adultes. Une telle organisation, effective depuis plusieurs années déjà, a permis de résoudre un certain nombre de problèmes posés par la prise en charge de ces jeunes :

- Tout d'abord, il a été alors possible de répondre aux nombreux dysfonctionnements qu'une cohabitation entre des enfants et des adultes impliquait, notamment dans le cas de problèmes d'agressivité posés par certains à l'égard des plus petits ;
- Une telle décision a également permis une meilleure prise en compte des besoins du groupe. Dans le cas de la prise en charge de personnes lourdement handicapées, il est indispensable de veiller au maximum au respect et à la préservation des potentialités de chacun. Les jeunes gens, accueillis dans cette unité, âgés en moyenne de 23-24 ans, sont à un stade de leur évolution où l'essentiel du travail de l'ensemble de l'équipe est la prévention des régressions, qu'elles soient motrices, sensorielles, cognitives... Le cadre socio-éducatif rencontré, responsable de l'unité, a fait part de l'amélioration de la qualité de vie et de prise en charge de ces jeunes depuis qu'une équipe se consacrait exclusivement aux problématiques qui sont les leurs.
- La mise en place de ce pavillon a également contribué à mobiliser le personnel autour de ces jeunes. Dans le cas de l'accueil d'enfants, le regard porté par le personnel sur ces jeunes handicapés peut avoir tendance à revêtir le caractère protecteur et bienveillant que l'adulte pose sur l'enfant. Ainsi le directeur souligne-t-il le développement d'une forme

d'attachement et de tendresse qui se développe entre l'enfant et le personnel. Or le passage à l'âge adulte représente pour l'équipe une période extrêmement démotivante dans la prise en charge du jeune. Alors que le réflexe de protection de l'enfant s'estompe s'ajoute la difficulté pour l'équipe de voir les lents progrès acquis depuis des années stagner puis peu à peu régresser. C'est pourquoi tous reconnaissent l'intérêt d'une telle unité, tant pour le jeune que pour le personnel lui-même.

➤ Lorsque le jeune attend une place en C.A.T.

Les problèmes rencontrés dans le cas d'orientation en C.A.T. se posent en termes moins aigus dans l'organisation de l'I.M.E. Outre les problématiques différentes induites par un handicap moins sévère, il est de plus certain que des durées moyennes de maintien bien inférieures (environ un an), ne laissent pas le temps à une situation parfois un peu difficile à organiser de se détériorer de manière alarmante.

La principale préoccupation des différents directeurs rencontrés réside dans le souci de ne pas éloigner trop longtemps les jeunes du monde du travail qui les attend.

- Un des établissements visités a alors mis en place des ateliers de préparation au travail pour les jeunes qui attendent une place en structure de travail protégé. Ces ateliers sous-traitent pour le compte du C.A.T. le plus proche ; ils développent un rythme qui s'approche le plus possible de celui que ces jeunes trouveront lorsqu'ils intégreront à leur tour un C.A.T.
- Tous les établissements rencontrés développent au maximum les périodes de stage que le jeune va effectuer, soit dans le C.A.T. qui doit l'accueillir, soit dans une autre structure de travail protégé, voire même en milieu ordinaire de travail, et ce dans le but de préparer son départ qui doit rester la finalité première. Tous affirment en effet le caractère nécessairement transitoire de la mesure qui ne peut, pour le bien même du jeune, se pérenniser.

Toutes ces actions ont généralement pour but de lutter contre une dérive constatée par tous les directeurs d'établissement d'éducation spéciale : la démobilité, tant du jeune, de sa famille que du personnel.

2.1.2 Une nécessaire motivation de tous les acteurs

Une prise en charge dans une structure qui n'est plus adaptée, avec un personnel qui n'est pas forcément formé à l'accueil de ce type de population, avec des jeunes qui ne trouvent plus leur place, conduit régulièrement à des situations de démobilisation de l'ensemble des acteurs.

Il est en effet primordial de donner envie au jeune d'évoluer, si on ne veut prendre le risque d'une démotivation, voire d'une régression. L'exemple fréquemment cité par les directeurs est celui d'un jeune, en orientation C.A.T. et qui, pour des raisons diverses, souvent liées à une certaine inadaptation à l'emploi, reste plus longtemps que la moyenne en E.E.S. Le pari de l'intégration en structure de travail protégé, s'il s'avère audacieux, n'en demeure pas moins un énorme atout de socialisation. Or les directeurs admettent une certaine forme d'échec dans le cas de ces jeunes qui, découragés à l'idée de ne pas trouver de place dans la structure qu'ils attendent, se désintéressent progressivement de leur avenir. Il est arrivé à plusieurs reprises de réexaminer par la suite l'orientation de ces jeunes en vue d'un placement en foyer occupationnel.

La démotivation du jeune lourdement handicapé est elle aussi déplorée par les établissements. Et pourtant, la prise en charge éducative, psychologique et motrice débutée dans l'enfance doit se poursuivre tout au long de la vie de la personne handicapée. Or la lassitude constatée chez le jeune est bien souvent liée à un désintérêt du personnel lui-même. La pénibilité des tâches, qui s'accroît avec l'âge de la personne handicapée renforce ce renoncement de l'équipe. Pour y faire face, le directeur d'un établissement a mis en place des actions périodiques de formation du personnel. L'une d'entre elles est particulièrement efficace et plébiscitée par l'ensemble de l'équipe. Il s'agit, avec l'aide du kinésithérapeute qui intervient dans l'établissement de former le personnel qui le souhaite à quelques gestes simples et de base de kinésithérapie. Si une telle démarche a été vécue de manière extrêmement valorisante pour le personnel, les résultats sur les jeunes ont été au-delà des espérances initiales. De telles expériences illustrent à quel point la sauvegarde des acquisitions et parfois leurs progrès si modestes soient-ils, la prévention des régressions et de l'accroissement de la dépendance doivent être garantis chez l'adulte gravement handicapé.

Veiller à l'investissement de chacun des acteurs concernés apparaît primordial afin de ne pas compromettre plusieurs années de travail médico-éducatif. La C.D.E.S. du Bas-Rhin semble avoir tenu compte de cette dimension dans sa politique de gestion de l'amendement. Entre octobre 1997 et mars 1998, elle a en effet entrepris de rencontrer l'ensemble des parents de jeunes relevant de l'amendement, avec ces derniers lorsque cela était possible. Ces rencontres, acceptées par la quasi-totalité des parents concernés, se sont déroulées au sein de l'établissement pour enfants où le jeune

était maintenu. Il était en effet apparu qu'un certain nombre d'établissements et de familles se satisfaisaient d'une telle situation de transition, même si les raisons pouvaient diverger.

- Il est en effet arrivé que certains établissements conservent dans leurs murs des jeunes qui avaient dépassé l'âge de 20 ans, et ce sans réelle politique de sortie pour ces jeunes adultes. La raison évoquée par la C.D.E.S. est que ces établissements rencontraient un certain nombre de difficultés à renouveler leur file active et que le départ d'un de ces jeunes n'aurait pas été forcément suivi par l'arrivée d'un plus jeune.
- Plus fréquemment, ce sont les parents qui s'opposent à la sortie. Ainsi que nous l'avons évoqué en première partie, la circulaire d'application de la loi du 13 janvier 1989 autorise le jeune ou son représentant à refuser l'orientation préconisée par la CO.T.O.RE.P. et réclamer le maintien en E.E.S.

Dans le cas d'une orientation en C.A.T., c'est souvent de la part des parents la difficulté d'admettre le passage à l'âge adulte de leur enfant. Ils estiment que ce dernier n'est pas prêt, pas assez mature pour intégrer le monde du travail, même protégé.

Lorsque le handicap est lourd et exige une orientation en M.A.S. ou en F.D.T., la difficulté pour les parents est d'accepter le départ de leur enfant d'une structure qu'il connaît, dans laquelle il a passé bien souvent la majeure partie de sa vie et où il s'y sent bien. *« Il importe aussi de signaler ce que tous les intervenants médicaux auprès de polyhandicapés ont eu l'occasion d'observer [...] à savoir que 25% des décès surviennent dans les mois qui suivent une transplantation brutale et mal préparée. Il faut aux handicapés un long temps d'adaptation pour s'habituer à un milieu. Des changements fréquents signifient des possibles rechutes ou des périodes instables, qui peuvent remettre en cause des années de travail médical, éducatif et pédagogique de toute une équipe. Les témoignages sont nombreux où l'on a constaté une régression chez l'enfant handicapé lors de changements d'établissement, de personnel, de région, autant de points de repères nécessaires à son équilibre, à son développement et à son bien-être. »*¹⁴

Les parents redoutent de déraciner leur enfant d'un environnement qui lui est favorable.

La C.D.E.S. a alors entrepris une vaste « campagne de communication » auprès des personnes les plus directement concernées par le dispositif avec la volonté clairement affichée de redynamiser les familles et l'ensemble de l'équipe éducative autour du projet de sortie du jeune. Outre un regain d'énergie pour l'ensemble des acteurs, cette démarche a eu le mérite de développer des

¹⁴ In *situation des handicapés profonds*, rapport présenté par Michel Creton au Conseil Economique et Social, 1992, p32.

solutions innovantes de prise en charge, tel le placement à mi-temps en C.A.T. Nous y reviendrons dans le second point.

Ainsi, il est possible d'œuvrer au sein de l'E.E.S. pour améliorer les conditions de vie et de prise en charge de jeunes qui n'y ont pourtant plus leur place. Néanmoins, si de telles initiatives s'avèrent précieuses, il n'en demeure pas moins qu'elles ne doivent pas faire occulter la nécessité pour le jeune d'intégrer au plus vite une structure qui soit adaptée tant à son handicap qu'à son entrée dans l'âge adulte.

2.2 RECHERCHER DES SOLUTIONS INNOVANTES POUR UNE PRISE EN CHARGE ADAPTEE EN SECTEUR POUR ADULTES

Les perspectives offertes par le plan pluriannuel de créations de places ne permettent pas d'espérer une résorption de l'amendement. Les conclusions présentées en deuxième partie tendent en effet à démontrer que bon nombre de jeunes ne trouveront pas de places dans la structure qui leur a été préconisée par la CO.T.O.RE.P. Il semble pourtant aujourd'hui clairement admis et revendiqué par tous les acteurs qu'une situation de maintien qui se prolonge, si elle entrave le bon fonctionnement de l'établissement, est surtout totalement inadaptée au jeune qui la subit. C'est pourquoi il convient de mener une réflexion sur les opportunités offertes par un certain nombre d'alternatives innovantes qui offriraient au jeune une prise en charge adéquate, hors du cadre des places financées par la D.A.S.

Une telle démarche peut s'envisager tant dans le cadre d'une adaptation de l'offre d'équipement existante que dans la perspective de nouvelles formes de prise en charge.

2.2.1 Adapter l'offre d'équipement existante

Une étude exhaustive de l'offre sanitaire et médico-sociale sur l'ensemble de la région Alsace laisse apparaître un certain nombre d'inadéquations. Leur prise en compte permettrait de résoudre en partie les problèmes d'engorgements à la sortie des E.E.S.

➤ Les transferts d'enveloppe

L'une des inadéquations soulignées concerne en effet le suréquipement dans le secteur sanitaire. A cet égard, des transferts ont déjà été réalisés dans la région ces dernières années.

Ils concernent pour la plupart l'accueil des malades mentaux stabilisés, relevant désormais de F.D.T. Une telle démarche s'inscrit en outre dans le cadre du rapprochement et du développement du travail en réseau entre secteurs psychiatrique et médico-social tel qu'il a été préconisé.

Il s'agit également de l'ouverture de deux M.A.S. qui, à partir de crédits redéployés par l'A.R.H., s'impliquent dans l'accueil de personnes cérébro-lésées jusque là prises en charge en structures hospitalières.

Si de telles mesures sont possibles à mettre en œuvre, il n'en demeure pas moins qu'elles n'ont pas permis jusqu'à présent une diminution du nombre de « Creton ». Il s'agit en effet de « fausses créations » de places dans la mesure où les personnes accueillies étaient auparavant soignées dans le secteur sanitaire. Ces places nouvelles n'ont donc pas pu être proposées à des jeunes relevant de l'amendement.

Néanmoins, une telle démarche doit se poursuivre. Le volet Soins de Suites et Réadaptation du S.R.O.S.S. fait en effet état de plus de 200 personnes qui, sur l'ensemble de la région, sont soignées en moyen séjour sans que leur état exige une telle prise en charge. Une partie d'entre eux relève davantage du long séjour alors qu'il est possible d'envisager pour un certain nombre un retour au domicile, avec l'intervention d'un service de soins. Il existerait alors la possibilité de réaliser des économies de coût, économies qui pourraient être affectées au secteur des personnes handicapées. On peut en effet envisager un transfert d'enveloppe du sanitaire sur le médico-social grâce aux moyens dégagés par une telle rationalisation de l'offre.

➤ Les redéploiements de moyens

Il s'agit ici d'envisager la transformation d'un certain nombre de places d'I.M.E. en structures pour adultes. Dans le cadre d'une volonté sans cesse réaffirmée d'intégration scolaire, il est possible d'imaginer une telle solution. Si cette intégration représente une réelle avancée en milieu ordinaire, il est certain qu'il reste encore de nombreux progrès à faire. Le développement des S.E.S.S.A.D., la mise en place d'une action de concertation et de réflexion entre les C.D.E.S., C.C.P.E. et C.C.S.D. y contribueraient certainement.

Le recours à l'institutionnalisation ne semble en effet pas être la meilleure chance de socialisation de ces enfants. Or le taux d'équipement de la région en structure pour enfants tend à démontrer un recours assez systématique à l'institution, notamment dans le cas du Haut-Rhin¹⁵. Or tout tend encore à prouver qu'au terme d'un parcours dans les établissements de l'éducation spéciale,

¹⁵ Alors que la moyenne nationale est de 7,14‰ au 1.01.1998, elle est de 8,38‰ dans le Haut-Rhin au 31.12.1999

l'orientation en C.A.T. est encore trop systématique. La prévention des « effets-filières » réside d'une part dans un travail préventif, en amont, au sein de l'I.M.E.- I.M.Pro, mais également dans un effort accru d'intégration en milieu scolaire ordinaire. Ainsi, des moyens pourraient être dégagés pour le financement de structures d'accueil pour ces jeunes qui attendent une place.

Néanmoins, ces actions présentent elles aussi leurs limites. C'est pourquoi il est nécessaire de réfléchir également sur des formes innovantes de prises en charge, qui permettraient de pallier les insuffisances du système existant.

2.2.2 Développer une autre forme de prise en charge

➤ Dans le cas des plus lourdement handicapés

C'est pour ces jeunes bénéficiant d'une orientation en M.A.S. ou en F.D.T. que la situation est la plus critique. Les perspectives de créations de places liées au plan pluriannuel seront très largement insuffisantes pour faire face à l'accueil de ces jeunes en structures pour adultes dans les années à venir. Il s'avère alors indispensables de réfléchir à des formes innovantes de prise en charge, pour mettre fin au maintien en E.E.S.

L'une des premières alternatives consisterait à développer le maintien à domicile. Le retour en famille d'un adulte gravement handicapé ne peut se faire sans l'accord éclairé des parents, et non pas dans le cas de situations de désespoir comme cela a parfois pu être le cas. Un tel choix doit être particulièrement encadré. Il importe en effet de ne pas laisser seuls les parents qui ont fait ce choix. Il convient alors de développer un réseau d'aides souples et diversifiées, aussi proches que possible du milieu familial. Il s'agit notamment des services de soins et d'éducation spécialisée à domicile, les auxiliaires de vie... De plus, il semble opportun de développer des formes d'hébergement temporaire, du type accueil de week-end ou d'été permettant aux parents de souffler un peu, accueil d'urgence en cas de problème familial grave...

Une telle mesure doit néanmoins être envisagée avec une pleine conscience de ses limites. Il est en effet certain que cela requiert de la part des parents un investissement extrêmement lourd qu'ils ne voudront ou ne pourront poursuivre des années durant. Lorsqu'ils vieilliront, il leur deviendra en effet de plus en plus difficile de s'occuper de leur enfant handicapé. Il est alors indispensable de trouver rapidement des solutions de placement pour ne pas faire supporter à la fratrie le poids trop lourd d'une charge qu'ils ne sont pas prêts à assumer.

Une autre forme de prise en charge consisterait à développer l'accueil de jour de ces personnes lourdement handicapées. Afin de pallier les lacunes qu'un maintien en structure pour enfants implique nécessairement, il s'agit d'offrir à ces personnes la possibilité d'un accueil et d'une prise en charge adéquats dans le cadre d'une formule d'externat. Une telle initiative a d'ores et déjà été proposée par les services du Conseil Général du département du Haut-Rhin dans le cadre du contrat de plan Etat – Région.

Néanmoins, qu'il s'agisse du maintien à domicile ou de l'accueil de jour, il convient de veiller à une réelle adéquation de ces formules avec les besoins de la population concernée. Une étude de besoins s'avère indispensable pour juger de la pertinence de tels choix. La lourdeur du handicap, la pénibilité des tâches incombant à la famille, peuvent faire douter qu'une telle formule puisse être étendue à grande échelle.

Au regard des problématiques complexes posées par ce type de population, il semble que la solution la plus adaptée reste l'accueil en M.A.S. ou en F.D.T. C'est bien dans le cas des plus lourdement handicapés que la situation liée au manque de places est la plus critique.

➤ Dans le cas d'une orientation en C.A.T.

Le maintien en établissement pour enfants ne peut être une réponse satisfaisante au jeune bénéficiant d'une orientation en C.A.T., garant de son intégration sociale. Les exemples de démotivation, voire même de régression existent et il est important pour ces jeunes de pouvoir au plus vite intégrer la structure de travail protégé. Dans un contexte de pénurie de places, n'est-il pas indispensable d'étudier toutes les alternatives à une telle intégration ?

Un rapport d'étude publié par le C.R.E.A.I. Alsace - ORHIAL en septembre 1998 s'est intéressé aux projections démographiques 2000 - 2015 des populations handicapées accueillies dans les structures spécialisées de la région Alsace. Dans le cas des orientations en C.A.T., ces projections démographiques permettent de prévoir pour chacune des périodes quinquennales, un flux annuel moyen de sorties des structures de travail protégé. Ce flux augmenterait nettement au cours des vingt prochaines années, quadruplant presque entre le début et la fin de la période considérée. Outre la seule avancée vers le troisième âge, il ne faut pas négliger une autre conséquence du vieillissement ; il faut en effet prévoir une accentuation des besoins pour une partie des personnes qui vont atteindre les tranches d'âge comprises entre 40 et 60 ans au cours des années à venir. Parmi ces populations pourraient se faire sentir, avant que ces dernières n'atteignent l'âge de 60 ans, des phénomènes de vieillissement, entravant ainsi l'exercice à temps complet d'une activité professionnelle, même en structure protégée. Un aménagement du temps de travail pour les personnes concernées pourrait avoir des conséquences bénéfiques sur les possibilités de la capacité d'accueil des C.A.T.

Une telle expérience a d'ores et déjà été mise en œuvre dans le département du Bas-Rhin, lors de la campagne de mobilisation de la C.D.E.S. en 1997,1998. Un certain nombre de jeunes maintenus en aménagement ont en effet pu bénéficier de mi-temps laissés vacants par des travailleurs plus âgés pour qui un aménagement des horaires s'était avéré nécessaire.

Il est certain que la mise en place généralisée d'une telle démarche bénéficierait tant aux jeunes en attente d'une place qu'aux travailleurs les plus âgés. Néanmoins, cela implique de développer un nouveau type de prise en charge en foyers de vie pour cette population handicapée vieillissante, et pour cela de travailler en étroite collaboration avec les services des Conseils Généraux.

Des solutions innovantes existent donc. Une réflexion engagée avec l'ensemble des partenaires concernés par la prise en charge des personnes handicapées, qu'il s'agisse des services de l'Etat, du département, les associations et établissements, s'avère nécessaire pour les rendre opérantes et applicables à la réalité d'une prise en charge quotidienne, dans le respect de la dignité de ces personnes. Nul ne peut aujourd'hui faire l'économie d'une telle réflexion, au centre de laquelle doit être réaffirmé l'intérêt du jeune handicapé.

CONCLUSION

Le dispositif Creton, né d'une volonté légitime de mettre fin à une situation inacceptable qu'était l'interruption d'une prise dès lors que le jeune ne trouvait pas de structure d'accueil à l'âge de 20 ans, a fait depuis 10 ans montre de son inadaptation. Très tôt, les Pouvoirs Publics ont tenté de lutter contre les dérives qu'un tel montage juridique pouvait susciter.

Néanmoins, à l'heure où un bilan de la situation alsacienne a pu être dressé, il est possible d'affirmer que, s'il est en baisse, le nombre de jeunes concernés par l'amendement reste néanmoins important. Malgré la mise en œuvre du dernier plan pluriannuel de création de places pour adultes handicapés, la volonté de mettre fin au dispositif ne pourra être réalisée, notamment en ce qui concerne les plus lourdement handicapés. C'est pourquoi il apparaît aujourd'hui urgent, au regard des conséquences soulignées par l'ensemble des acteurs de la prise en charge, de mener une réflexion globale sur les alternatives aux structures classiques d'hébergement et de prise en charge.

Mettre fin aux dérives constatées par l'application de l'amendement est une nécessité. Mais loin d'exiger sa disparition, ne vaut-il pas mieux veiller au respect de ce qui aurait dû être à l'origine même de sa mise en place, c'est-à-dire l'absence de rupture de prise en charge lors du transfert d'une structure pour enfants vers une structure pour adultes ? Ce sont les causes à l'origine de sa mise en œuvre qui portent les germes d'une telle dérive ; l'amendement, ces dix dernières années l'ont prouvé, ne peut être une réponse à la pénurie de places dans le secteur adulte.

Peut-être pourra-t-il alors devenir ce qui fonde sa légitimité même : un tremplin, une souplesse au passage à l'âge adulte qui, pour la personne handicapée aussi, est source de troubles et d'incertitudes.

BIBLIOGRAPHIE

3 TEXTES DE REFERENCE

- ◆ **Loi 75.534 du 30 juin 1975** modifiée d'orientation en faveur des personnes handicapées
- ◆ **Loi 75.535 du 30 juin 1975** modifiée relative aux institutions sociales et médico-sociales
- ◆ **Loi 86.17 du 6 janvier 1986** adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétence en matière d'aide sociale et de santé
- ◆ **Loi 89.18 du 13 janvier 1989** portant diverses mesures d'ordre social
Article 2 complétant l'article 6 de la loi 75.534 du 30 juin 1975
- ◆ **Décret 76.478 du 2 juin 1976** relatif à la composition de la CO.T.O.RE.P.
- ◆ **Décret 77.1546** relatif aux centres d'aide par le travail
- ◆ **Décret 89.798 du 27 octobre 1989** modifiant les annexes XXIV, XXIV bis, XXIV ter au décret du 9 mars modifié fixant les conditions d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins des assurés sociaux
- ◆ **Circulaire 86.12 du 4 mars 1986** relative à l'amélioration des relations entre les commissions C.D.E.S. et CO.T.O.RE.P. et leurs usagers
- ◆ **Circulaire D.A.S./ R.V.1 89.22** relative à la procédure de création et d'extension de certains services et établissements médico-sociaux pour les personnes handicapées relevant de la compétence de l'Etat

- ◆ **Circulaire D.A.S./R.V.1 89.09 du 18 mai 1989** précisant les conditions d'application de l'article 22 de la loi 89.18 du 13 janvier 1989
- ◆ **Circulaire D.A.S./R.V.1 / T.S.2 95.41 du 27 janvier 1995** additive à la circulaire n°89.09 du 18 mai 1989 précisant les conditions d'application de l'article 22 de la loi 89.18 du 13 janvier 1989
- ◆ **Circulaire D.A.S. 98.199 du 27 mars 1998** relative à l'organisation d'appels d'offres pour la répartition des mesures nouvelles inscrites dans la loi de financement de la Sécurité Sociale pour 1998
- ◆ **Circulaire D.A.S. R.V.1 / T.S. 2 99.469 du 10 août 1999** relative à la mise en œuvre du plan pluriannuel de créations de places pour adultes lourdement handicapés

4 LIVRES ET RECUEILS DE TEXTES

- ◆ **Conseil Economique et Social**, « La situation des handicapés profonds », Rapport présenté au nom du Conseil Economique et Social par Monsieur Michel Creton, JO n°13 du 13.08.1992
- ◆ **C.R.E.A.I. Alsace**, « Les personnes des Maisons d'Accueil Spécialisées », Collection Etudes et Recherches, 1990, Strasbourg
- ◆ **THEVENET Amédée**, « Créer, gérer, contrôler un établissement social ou médico-social », ESF éditeur, 2^e édition, 1992
- ◆ **ZRIBI Gérard**, « Handicapés mentaux graves et polyhandicapés en France », Ed. ENSP, 1993, Rennes
- ◆ **ZRIBI Gérard et POUPEE - FONTAINE Dominique**, « Dictionnaire du handicap », Ed. ENSP, 1996, Rennes

5 ARTICLES DIVERS

❖ *Actif Information*

- ◆ « Adultes handicapés : Maintien dans les Etablissements d'Education Spéciale », septembre-octobre 1989, n°3, p. 13 à 20

❖ *Revue de l'UNAPEI*

- ◆ « L'examen de l'amendement Creton par le Conseil d'Etat », UNAPEI Juris Handicaps n°42, sept-nov 1993, p. 7 à 10
- ◆ « L'amendement Creton », UNAPEI Juris Handicap n°54, nov- déc 1994 / janv 1995, p. 47 à 87
- ◆ « La légalité de la circulaire amendement Creton remise en cause par une décision de la Cour administrative d'appel de Paris du 20 juin 1995 », UNAPEI Cahiers de l'Education, du Travail et de l'Habitat n°9, 1996, p. 31 à 43

❖ *Travail social Actualités*

- ◆ « **Etablissements d'Education Spéciale, Amendement Creton** », n° 618, 15 novembre 1996, p.13- 14

❖ *Notes et Documents du CREAM Alsace*

- ◆ « Les populations handicapées accueillies dans les structures spécialisées de la région Alsace, projections démographiques 2000 – 2015 », Bulletin mensuel n°55, novembre 1999, p. 1 à 4

❖ *Santé – Social Echanges*

- ◆ « XX^e anniversaire de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, n°78, juin 1995

❖ *Etudes et Résultats de la DREES*

« L'activité des Commissions Départementales d'Education Spéciale en 1997- 1998 », n°25, juillet 1999

LISTE DES SIGLES UTILISES

AP	: Atelier protégé
CAT	: Centre d'Aide par le Travail
CCPE	: Commission de Circonscription Primaire et Élémentaire
CCSD	: Commission de Circonscription du Second Degré
CDES	: Commission Départementale de l'Education Spéciale
COTOREP	: Commission Technique d'Orientation et de Reclassement
	Professionnel
EES	: Etablissement d'Education Spéciale
FDT	: Foyer à Double Tarification
FOC	: Foyer Occupationnel
IME	: Institut Médico-Educatif
IMPro	: Institut Médico-Professionnel
MAS	: Maison d'Accueil Spécialisée
SESSAD	: Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile